

# Henkilökohtainen avustaja kehitysvamma- alalla

---

Riina Rautiainen

Pro gradu –tutkielma

Kasvatustiede

Kasvatustieteen laitos

Turun yliopisto

Huhtikuu 2021

*Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.*

**TIIVISTELMÄ**  
**TURUN YLIOPISTO**  
**Kasvatustieteen laitos/ Kasvatustieteiden tiedekunta**

**RAUTIAINEN, RIINA: Henkilökohtainen avustaja kehitysvamma-alalla.**

**Pro gradu –tutkielma, 113 s, 2 liites.**

**Kasvatustiede**

**Huhtikuu 2021**

---

Tämä on laadullinen tutkimus henkilökohtaisesta avusta. Tarkoitus on tutkia fenomenologis–hermeneuttista menetelmää käyttäen henkilökohtaiseen avustajajärjestelmään liittyviä keskeisiä piirteitä ja sitä, miten ne toteutuvat käytännön työssä kehitysvammaisen henkilön kanssa avustajan näkökulmasta. Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain mukainen palvelu ja kehitysvammaiset henkilöt ovat lain nojalla oikeutettuja siihen.

Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen muodostavat vammaisuuden sosiaalinen malli, henkilökohtaisen avun järjestelmä ja sen kehittyminen osana Suomen vammaispolitiikan kehitystä sekä vammaisia henkilöitä koskeva lainsäädäntö. Vammaispalvelulakia on Suomessa uudistettu useita kertoja 2000-luvulla ja uudistaminen on yhä kesken. Näiden uudistusten tavoitteina on parantaa vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta muun muassa henkilökohtaisen avun kautta. Henkilökohtaisen avun saajien määrä on Suomessa noussut nopeasti viime vuosina.

Tutkimuksessa käytetyt menetelmät ovat haastattelu ja dokumentteihin kirjattu tieto. Henkilökohtaisen avun oppaita on yhteensä kuusi kappaletta ja haastateltavia neljä. Haastateltavat ovat kehitysvammaisten henkilöiden avustajina toimivia tai toimineita henkilöitä. Henkilökohtaisen avun oppaat keskittyvät käsittelemään lähinnä avun yleisiä piirteitä ja ne tuovat paljon esille asiakkaan näkökulmaa avustustyöhön ja etenkin työnantajana toimivan asiakkaan roolia ja tälle kuuluvia tehtäviä. Avustajat pohtivat vastauksissaan eniten omaa rooliaan, ammattimaisuuttaan sekä avustajan ja asiakkaan välistä suhdetta. Avustajat nostavat esille myös joitain erityistilanteita tai ongelmalliseksi katsottuja tilanteita. Avustajien haastatteluissa tulee ilmi joitain tilanteita, joissa asiakkaan kehitysvamma tuo työhön omia erityispiirteitään.

Tutkimuksen tulokset osoittavat sen, että henkilökohtainen apu on tärkeä osa kehitysvammaisille järjestettäviä palveluita, jotka mahdollistavat tasa-arvoisen ja täysivaltaisen elämisen ja toimijuuden yhteiskunnassa. Avun järjestelmässä on joitain kohtia, joissa sen käyttäjät saattavat kohdata ongelmia. Henkilökohtaisista avustajista on ollut ja on edelleen pulaa, joka osaltaan johtuu työn matalasta palkkauksesta ja osaltaan työn vaatavuudesta. Työnkuva ja asiakkaiden tarpeet vaihtelevat niin suuresti, että vain osa asiakkaista ja avustajista näkee koulutuksen alalle tarpeellisena.

Asiasanat: henkilökohtainen apu, kehitysvammaisuus, vammaisuus, vammaispolitiikka

## Sisällysluettelo

1 JOHDANTO.....	5
2 VAMMAISUUS.....	8
2.1 Toimintakyky.....	11
2.2 Valtaistuminen.....	12
3 KEHITYSVAMMAISUUS.....	16
3.1 Kehitysvammaisuuden esiintyminen.....	18
3.2 Lainsäädäntö.....	19
3.3 Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain uudistukset.....	23
4 HENKILÖKOHTAINEN APU.....	26
4.1 Henkilökohtainen apu muissa Pohjoismaissa.....	29
4.2 Vammaispolitiikka Suomessa ja henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehitys.....	30
4.3 Henkilökohtaisen avun muutokset 2009.....	41
4.4 Henkilökohtaisen avun tutkimus.....	49
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	53
5.1 Tutkimusaineisto ja menetelmät.....	55
5.1.1 Dokumenttiaineisto.....	56
5.1.2 Haastatteluaineisto.....	58
5.1.3 Sisällönanalyysi.....	59
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	63
6.1 Henkilökohtainen apu.....	64
6.2 Asiakas.....	68
6.3 Avustaja.....	72
6.4 Avustustyön sisältö.....	81
6.5 Asiakkaan ja avustajan välinen suhde.....	88
6.6 Tulosten yhteenveto.....	91

7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	95
7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	98
 Lähteet.....	102
Liite 1. Haastattelurunko.....	114

## 1 JOHDANTO

Olen työskennellyt kehitysvammaisten henkilöiden kanssa yli kymmenen vuotta. Olen toiminut kehitysvammaisten henkilöiden henkilökohtaisena avustajana sekä työskennellyt palveluasumisen piirissä. Avustajana toimiessani minulla oli myös muita kuin kehitysvammaisia henkilöitä asiakkaina. Olen suorittanut kehitysvamma-alan ammattitutkinnon vuonna 2016 ja tehdessäni tätä tutkielmaa työskentelen kehitysvammaisten henkilöiden asuntolassa ohjaajana. Tutkimuksen aihe löytyi siis omasta työ- ja koulutushistoriastani. Toimiessani usean henkilön avustajana sain huomata työn olevan hyvin yksilöllistä riippuen siitä, kenen avustajana toimin. Jokaisen avustettavan kohdalla työnkuva ja työtehtävät olivat erilaisia. Kehitysvammaisten henkilöiden avustamisessa oli eroavuuksia muihin vammaisryhmiin kuuluvien asiakkaiden avustamiseen verrattuna, sekä vielä eri kehitysvammaisten henkilöiden kesken jokaisen persoonan mukaan.

Henkilökohtainen apu on palvelua, jota myönnetään vammaispalvelulain perusteella. Sen tarkoitus on toteuttaa vaikeavammaiselle henkilölle mahdollisimman itsenäinen elämä avustajan avulla. Avun kautta henkilö pystyy toteuttamaan omia valintojaan kotona ja sen ulkopuolella. Avustaja auttaa asiakastaan sellaisissa tavanomaisissa elämisen toiminnoissa, jotka tämä tekisi itsenäisesti, mutta jotka sairaus tai vamma estävät. (Vammaispalvelujen käsikirja: Henkilökohtainen apu 2018.)

Kehitysvammaiset ovat suurin vammaisryhmä (Arvio 2011, 13–15). Vammaispalvelulaki tulkitsee kehitysvammaiset vaikeavammaisiksi henkilöiksi, joten heillä on oikeus käyttää henkilökohtaista apua (Vammaispalvelujen käsikirja: Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu 2018). Kuitenkin kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten huomioiminen on jäänyt vähäiseksi sosiaalisessa vammaistutkimuksessa, joka on rakentunut suureksi osaksi vammaisliikkeen muotoilemien periaatteiden varaan, jotka puolestaan on luotu useimmiten fyysisesti vammaisten ehdoilla. (Vehmas 2006, 211–212.)

Monet vammaiset henkilöt ovat vaarassa syrjäytyä yhteiskunnasta. Syrjäytymisen vastapainoksi yhteiskuntapolitiikka painottaa osallisuutta yhteiskunnan ja oman yhteisön toimintoihin ja syrjäytymisvaarassa olevien osallisuusmahdollisuuksien parantamista. (Eriksson 2008, 13.) Erilaisilla palveluilla, kuten muiden ihmisten tuella, voidaan tukea selviytymistä arjessa ja toimintakykyä (THL: Toimintakyky 2018).

Tämän tutkimuksen taustalla vaikuttava vammaiskäsitys perustuu vammaisuuden sosiaaliseen malliin. Sen mukaan yhteiskunnan rakenteet aiheuttavat vammaisten henkilöiden eriarvoistumista, jota vammaisuus on. (Haarni 2006, 11). Tutkimukseni näkökulma on, että yhteiskunnassamme vallitsevien eriarvoistavien olosuhteiden vuoksi vammaiset henkilöt kohtaavat vaikeuksia toimia sen tasa-arvoisina jäseninä. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on poistaa näitä ympäristön luomia fyysisiä ja henkisiä esteitä ja mahdollistaa vammaisen henkilön yhteiskunnallinen osallistuminen ja oman elämän hallinta. Avun tulee kattaa fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset avun tarpeet, joten lääketieteellistäkään mallia ei kuitenkaan ole poissuljettu.

Henkilökohtaisesta avusta määrää laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) ja sen 8 §. Vammaispalvelulainsäädäntöä on Suomessa uudistettu 2000-luvulla. Muutosten tarkoitus on vammaisten henkilöiden osallisuuden ja yhdenvertaisuuden mahdollistaminen ja itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Lainsäädännön uudistaminen on tällä hetkellä kesken ja uusi vammaispalvelulaki on tarkoitus ottaa käyttöön vuonna 2021. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.) Henkilökohtaisen avun kannalta suurimmat muutokset lakiin tehtiin vuonna 2009.

Tutkimukseni tarkoitus on tutkia henkilökohtaisen avustajan työtä kehitysvamma-alalla. Aluksi tarkastelen luvussa 2 ja 3 vammaisuutta ja kehitysvammaisuutta erityisesti vammaisuuden sosiaalisen mallin määrittelemänä sekä toimintakyvyn ja valtaistumisen käsitteiden kautta. Käyn myös lyhyesti läpi kehitysvammaisia henkilöitä koskevaa lainsäädäntöä, sillä kuten edellä mainittiin, on henkilökohtainen apu lakiin kirjattu vaikeavammaisille henkilöille tarkoitettu palvelu.

Tämän jälkeen luvussa 4 esittelen henkilökohtaisen avun eri puolia, kuten sen laajuutta, järjestämistapoja ja siihen liittyviä rajoituksia. Lisäksi tarkastelen hieman sitä, miten henkilökohtainen apu on järjestetty muissa Pohjoismaissa. Tämän jälkeen esitän avun syntymisen osana laajempaa Suomen vammaispolitiikan kehitystä. Vammaispalvelulain 8 §:n käyn tarkemmin läpi luvussa 4.3, jossa esittelen lakiin tehdyt muutokset henkilökohtaisen avun osalta vuonna 2009.

Luvussa 5 esitän tutkimuskysymykset, -menetelmän ja -aineiston, sekä joitain aiempia henkilökohtaisen avun aihepiiristä tehtyjä tutkimuksia. Henkilökohtaista apua on tutkittu jonkin verran Suomessa, mutta avustajien näkökulma on jäänyt marginaaliseksi avun järjestelmän tai asiakkaiden kokemusten tutkimiseen verrattuna. Lukuun 6 olen koonnut

tutkimustulokset ja jakanut ne teemoittain viiteen alalukuun, jonka jälkeen olen vielä koonnut tuloksista lyhyen yhteenvedon. Varsinaisen pohdinnan olen liittänyt jokaisen näiden alaluvun alle, mutta seuraavassa luvussa esittelen vielä tutkimuksen kannalta tärkeimmät johtopäätökset sekä tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelun.

## 2 VAMMAISUUS

Vammaisten henkilöiden asemaan yhteiskunnassa vaikuttaa se, miten vammaisuus ja vammaiset henkilöt ymmärretään vallitsevan yhteiskuntakäsityksen ja ihmiskuvan kautta. Nämä näkyvät myös vammaispolitiikassa. Ilkka Haarnin (2006, 11) mukaan vammaisuutta voidaan tarkastella viidestä näkökulmasta, joita ovat *hyväntekeväisyysmalli, ihmisoikeusmalli, lääketieteellinen, sosiaalinen ja moniulotteinen malli*. Hyväntekeväisyysmalli on historiallisesti varhaisin tapa tarkastella vammaisuutta. Mallin vammaiskäsityksen mukaan vammaiset nähdään passiivisina säälin ja avun kohteina, päinvastoin kuin ihmisoikeusmallissa, jossa pääpaino kiinnittyy oikeudenmukaisuuteen, tasa-arvoon, vapauteen ja yksityisyyteen. *Yhdistyneiden Kansakuntien* vuonna 2008 voimaan astunut yleissopimus (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015) perustuu jälkimmäiseen malliin.

Useimmiten vammaisuutta selitetään lääketieteellisen tai sosiaalisen mallin näkökulmista. Lääketieteellinen eli yksilöllinen malli tarkastelee vammaisuutta arvioimalla ihmisen kehoa. Vammaisuus määrittyy toimintavajeiden kautta ja vammaispolitiikassa malli keskittyy kuntoutukseen. *Maailman terveysjärjestö WHO:n* vammaisluokitus *ICIDH* vuodelta 1980 perustuu lääketieteelliseen malliin. (Haarni 2006, 11; ICIDH 1980.)

Yksilöllinen vammaisuuden malli tarkastelee vammaa ja vammaisuutta rinnasteisina, ei toisistaan erillisinä (Reinikainen 2007, 21). Toimenpiteet kohdistetaan yksilöön ja tämän suorituskyvyn parantamiseen, ja niiden arviointi toteutetaan tarkastelemalla yksilössä olevia ongelmia ja vikoja, jotka pyritään poistamaan ensisijaisesti lääketieteellisesti (Vehmas 2005, 59). Näihin toimenpiteisiin liittyviä piirteitä ovat esimerkiksi hoidollisuus, ammattilaisten asiantuntijavalta, kontrolli ja asenteellisuus (Oliver 1996, 34).

Lääketieteellinen määrittely oli vallitseva vammaiskäsityksessä länsimaissa 1800-luvulta 1900-luvun puoliväliin asti, kunnes sen kritiikiksi kehittyi sosiaalinen vammaiskäsitys (Reinikainen 2007, 30). Mallin katsotaan pohjautuvan *Independent Living Movement* -liikkeeseen, joka toimi 1960-luvulla, sekä brittiläisen vammaisten syrjintää ehkäisevän *Union of Physically Impaired Against Segregation* -järjestön toimiin ja päämääriin. (Shakespeare & Watson 1999, 13). Brittiläinen Michael Oliver on nimetty



kirjallisuudessa yleisesti sosiaalisen mallin kehittäjäksi ja voimakkaaksi puolestapuhujaksi (ks. esim. Reinikainen 2007; Vehmas 2005). UPIAS:n (1975) julistuksessa vammaisuuden peruseriaatteista katsotaan vammaisilla henkilöillä olevan elimellisten vammojen lisäksi rasitteena yhteiskunnan rakenteista aiheutuva vammaisuus. UPIAS erottelee vammaisuuden sosiaalisena tilanteena (*disability*) fyysisestä elimellisestä vammasta (*impairment*). Tästä lähestymistavasta on tullut perusta erityisesti brittiläiselle vammaistutkimukselle ja -liikkeelle, ja se on levinnyt muuallekin. (Vehmas 2005, 110.)

Sosiaalinen vammaiskäsitys määrittelee vammaisuuden aiheutuvan esteistä fyysisessä ja sosiaalisessa ympäristössä. Elinympäristö ja vammaisuudesta johtuva toiminnan vajavuus ja haitta liittyvät tiiviisti yhteen. Vammaisuutta ei voida kuvata huomioimatta ympäristössä olevia esteitä, mahdollisuuksia ja vaatimuksia, sillä vammaisuus ei ole muuttumaton tila, vaan se vaihtelee, ja on jokaisesta erillisestä tilanteesta aiheutuva ongelma. (Bury 1996, 26–27; Ahponen 2008, 27). Vammaisuus on yhteiskunnan tuottamaa, sillä siinä luodaan ympäristöjä ja toimintoja, joita kaikkien ei ole mahdollista käyttää. Edellä mainituilla tarkoitetaan sekä aineellista että sosiaalista ympäristöä, joita ovat esimerkiksi rakennettuun ympäristöön liittyvät tekijät, koulutus, työ, asuminen ja liikkuminen (Barnes ym. 1999, 31–32; Ahponen 2008, 27). Aineettomat esteet voivat rakentua ihmisten ennakoluuloista ja asenteellisesta suhtautumisesta. Vammaisuutta tuottavat kulttuuriset määritteet ja käytännöt ovat myös ihmisten luomia. (Oliver 1996, 32–33; Teittinen 2000, 160; Ahponen 2008, 27).

Vammaisuuden sosiaalisen mallin päämäärä on muuttaa yhteiskunta sellaiseksi, että se palvelee mahdollisimman hyvin kaikkien jäseniensä tarpeita (Shakespeare & Watson 1999, 14, Ahponen 2008, 27). Oliverin (1996, 36–37) mukaan sosiaalinen malli ei vastusta sairauksien ja vammojen lääketieteellistä hoitoa, mutta korjaustoimenpiteiden tulisi ensisijaisesti suuntautua yksilön sijasta yhteiskunnallisiin ongelmiin.

Vammaisuuden sosiaalista mallia vastaan on esitetty kritiikkiä siitä, että se hyväksyy ihmisten välisen erottelun vammattomiin ja vammaisiin ja olettaa vammaisten henkilöiden asettuvan vammaiseen identiteettiin. Mallia kohtaan on esitetty myös kritiikkiä siitä, että se pyrkii selittämään vammaisuuden universaalisti. Lisäksi mallin kritisoijat esittävät, ettei siinä huomioida tarpeeksi ihmisten yksilöllisyyttä kuten eroavuuksia sukupuolella ja elimellisissä vammoissa. Äärimmilleen vietynä malli

sivuuttaa ihmisen biologisten ominaisuuksien arvon vammaisuuden kokemisessa. Se ei ota huomioon kipua ja kuolemanpelkoa ja saattaisi edetä peräti vammaisuuden kieltämiseen (Ahponen 2008, 28; Vehmas 2005, 141–144.)

Lisäksi Simo Vehmas (2005, 145; 2006, 211–232; 2012, 303–305) esittää, ettei sosiaalinen malli huomioi kehitysvammaisia ja psyykkisistä ongelmista kärsiviä henkilöitä, vaan on suuntautunut fyysisesti vammaisiin. Mallin mukaan älyllisen kehitysvamman merkitys riippuu siitä, miten ilmiö käsitetään. Älyllisen vamman sosiaaliset seuraukset ovat fyysisiä seurauksia vahvempia ja älyllisen vamman kokonaisvaltaisuutta on vaikea verrata fyysisestä vammasta aiheutuviin seurauksiin. Älyllinen vamma vammauttaa voimakkaammin ja aiheuttaa suurempia ristiriitoja yhteiskunnassa. Mallissa ei huomioida elimellisen vamman merkitystä henkilön yksilölliseen ja sosiaaliseen elämään. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten huomioiminen on jäänyt vähäiseksi sosiaalisessa vammaistutkimuksessa, sillä se on rakentunut suureksi osaksi vammaisliikkeen muotoilemien periaatteiden varaan, jotka on luotu useimmiten fyysisesti vammaisten ehdoilla. Monet sosiaalisessa vammaistutkimuksessa yleistyneet teoriat eivät sovellu tutkimaan ja ymmärtämään kehitysvammaisuutta. (Vehmas 2006, 211–212.)

Tämän tutkimuksen taustalla vaikuttava vammaiskäsitys perustuu vammaisuuden sosiaaliseen malliin. Tutkimukseni näkökulma on, ettei vammaisten henkilöiden ole mahdollista toimia yhteiskunnan tasa-arvoisina jäseninä vallitsevien eriarvoistavien olosuhteiden vuoksi. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on poistaa näitä ympäristön luomia fyysisiä ja henkisiä esteitä ja mahdollistaa vammaisen henkilön yhteiskunnallinen osallistuminen ja oman elämän hallinta. Avun tulee kattaa fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja fyysiset avun tarpeet, joten lääketieteellistäkään mallia ei kuitenkaan ole poissuljettu.

WHO:n vuonna 2001 hyväksymä *ICF-luokitus* (2013, 10) perustuu vammaisuuden moniulotteiseen malliin. ICF keskittyy tautien sijasta terveyden määrittelyyn ja siinä kuvataan vammaisuutta kuuden osa-alueen avulla. Nämä ulottuvuudet ovat 1. ruumiin tai aistien toiminnassa tai rakenteessa esiintyvä poikkeavuus, 2. näistä aiheutuva toiminnallinen poikkeavuus, 3. osallistumisen rajoite, 4. toiminnallinen rajoite tai haitta, 5. esteet ympäristössä ja 6. edistävät tekijät ympäristössä (ks. myös Haarni 2006, 11). Toisaalta Vehmoksen (2005, 113) mukaan tämäkin luokittelu painottuu edelleen

lääketieteellisesti ja korostaa yksilön viallisuutta, joten se on vain näennäisesti erilainen verrattuna yksilölliseen malliin, johon etäisyyttä pyritään ottamaan

Haarni (2006, 11–12) esittää vammaisuuden eri tulkintamallien vaikuttavan toisiinsa niin, että lopputuloksena tulevaisuudessa saattaisi syntyä sellainen kokonaisvaltainen vammaisuuden moniulotteinen selitysmalli, jossa yhdistyisivät biologinen, psykologinen ja sosiaalinen sekä myös emotionaalinen, ruumiillinen ja yhteiskunnallinen ulottuvuus. Haarni toteaa kuitenkin, että sosiaalipolitiikassa niin muualla Euroopassa kuin myös Suomessa on edelleen yleisimmin käytössä lääketieteellispohjaiset, yksilöllistävät vammaisuuden määritelmät.

## **2.1 Toimintakyky**

*Toimintakyky* kattaa yksilön fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset mahdollisuudet selviytyä omassa elinympäristössään sellaisista elämän toiminnoista, jotka ovat itselle merkityksellisiä ja välttämättömiä. Näitä ovat muun muassa itsestä ja toisista huolehtiminen, vapaa-aika, työ ja opiskelu. Ympäristön vaikutukset, jotka voivat olla kielteisiä tai myönteisiä, liittyvät toimintakykyyn. Toimintakykyä ja selviytymistä arjessa voidaan tukea elinympäristössä esiintyvillä tekijöillä, kuten erilaisilla palveluilla tai muiden ihmisten avulla. Toimintakyky voidaan esittää tasapainoisena tilana, jossa yhdistyy elin- ja toimintaympäristö sekä yksilön omat kyvyt ja tavoitteet. (THL: Toimintakyky 2018.) WHO:n (ICF 2013, 3) mukaan toimintakyky on väljä yläkäsite ja sillä tarkoitetaan kaikkia elimellisiä toimintoja, toimintoja yksilötasolla sekä osallisena olemista omassa elämäntilanteessa. Yksilötason toiminta on kaikkea sitä, mitä henkilö, jolla esiintyy puutosta jossain kehon rakenteessa tai toiminnassa, sairautta tai toiminnan häiriötä, tekee ja voi tehdä. (Kaski ym. 2012, 15.)

Toimintakykyä ja toimintarajoitteita kuvataan useilla toimintamalleilla, jotka jakautuvat yleisesti lääketieteellisiin ja sosiaalisiin malleihin. Lääketieteellisissä mallissa toimintarajoitteita tarkastellaan henkilökohtaisena ongelmana, jonka aiheuttaja on tauti, trauma tai muu fyysinen tai psyykkinen vaiva, johon tarvitaan ammattilaisten suorittamaa yksilöllistä lääketieteellistä hoitoa. Rajoitteisiin kohdistuva hoito tai yksilön sopeuttaminen ja tämän käytöksen muuttaminen ovat keinoja hallita toimintarajoitteita.

Tässä mallissa lääketieteelliset hoitotoimenpiteet ovat keskiössä ja politiikan tasolla asiaa hoidetaan pääasiassa muuttamalla tai uudistamalla terveydenhuollon toimintaohjelmia.

Toimintakyvyn yhteiskunnallinen malli pitää yhteiskuntaa vastuussa toimintarajoitteista, eli kysymys on yksilöiden täydestä integroimisesta yhteiskuntaan. Toimintarajoitteita ei pidetä yksilön ominaisuuksina, vaan ne ovat moninaisia yhdistelmiä eri tilanteista, joista suuri osa aiheutuu yhteiskunnallisesta ympäristöstä. Toimintarajoitteita hallitaan yhteiskuntaan kohdistetuilla toimenpiteillä ja koko yhteiskunnan tulee olla kollektiivisesti vastuussa siitä, että ympäristöä muutetaan niin, että toimintarajoitteisilla henkilöillä on mahdollisuus osallistua kaikkiin yhteiskunnan alueisiin. Toimintarajoitteet nähdään asenne- tai ideologiakysymyksinä, joihin tarvitaan yhteiskunnallista muutosta. Toimintakyvyn sosiaalisessa mallissa toimintarajoitteita pidetään kysymyksenä ihmisoikeuksista ja politiikasta.

Näitä vastakkaisia malleja käytetään ICF-luokituksessa, jossa toimintakyvyn tarkastelutasot on yhdistetty käyttämällä biopsykososiaalista ratkaisua. ICF-luokituksessa on tavoiteltu yhdistelmää, joka pystyisi tasapuolisesti kuvaamaan terveyden eri osa-alueita ja jossa yhdistyisi biologinen, yksilöpsykologinen sekä yhteiskunnallinen näkökulma. (ICF 2013, 19–20.)

## **2.2 Valtaistuminen**

Perinteisesti vammaisuus on nähty tilana ja tilanteena, joka on vaatinut hoitoa eri alojen asiantuntijoilta. Vammaisilla henkilöillä on ollut muita vähäisempi mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä, sillä asiantuntijat säätelevät vammaisten ihmisten elämänskulkua ja heillä on valtaa siihen, miten vammaisia hoidetaan, mitä etuuksia he saavat, missä he asuvat ja opiskelevat sekä miten, missä ja milloin he liikkuvat. Vallan puute itseä koskevissa asioissa aiheuttaa vammaisten henkilöiden syrjäytymistä merkittävästi. Riippuvaisuus muiden ihmisten avusta vaikeuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumista pienissäkin asioissa. (Ahponen 2006, 194; Eriksson 2008, 13.)

Monella vammaisella Suomessa syrjäytymisriski on keskimääräistä korkeampi. Syrjäytyminen tarkoittaa ongelmien kasaantumista, omien vaikutusmahdollisuuksien osittaista tai täydellistä puuttumista ja sosiaalisten suhteiden ulkopuolelle jäämistä.

Syrjäytynyt tuntee, ettei hallitse omaa elämäänsä tai pysty vaikuttamaan itselle tapahtuviin asioihin, ja syrjäytymisen pahentuessa saattaa myös lakata yrittämästä vaikuttaa näihin asioihin. Syrjäytymisen vastapainoksi yhteiskuntapolitiikassa painotetaan osallisuutta yhteiskunnan ja oman yhteisön toimintoihin ja syrjäytymisvaarassa olevien osallisuusmahdollisuuksien parantamista. Täysivaltaiseen yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja toimijuuteen sekä jokaisen ihmisen mielekkääseen oman elämän hallintaan kuuluu läheisesti *valtaistumisen (empowerment)* käsite. Vammaispolitiikassa valtaistumista on käytetty pitkään syrjäytymisen ehkäisemiseksi niin kansallisella kuin kansainväliselläkin tasolla. (Eriksson 2008, 13; Malm ym. 2006, 29–30.)

Käsite syntyi 1960-luvulla USA:ssa kuvaamaan vähemmistöryhmien epätasa-arvon ja sorron vastaista vapauttavaa toimintaa. Valtaistumisella tarkoitetaan sellaista prosessia tai prosessin lopputulosta, jossa ryhmän tai yksilön mahdollisuudet vaikuttaa omiin henkilökohtaisiin, taloudellisiin ja poliittisiin voimiin vahvistuvat. Vammaisten henkilöiden kannalta valtaistumisen merkittävyyttä voidaan tarkastella aktiivisen asiakkuuden näkökulmasta, joka tarkoittaa oman äänen kuuluviin saamista erilaisissa laitoksissa tai palveluita käytettäessä. Keskeisiä osatekijöitä valtaistumisessa ovat yksilön kokemus mahdollisuuksista vaikuttaa olosuhteisiin, saada enemmän valtaa elämään ja saavuttaa päämääriä. (Järvikoski ym. 1999, 109–110.)

Jeanne Neath ja Kay Schriner (1998, 217–228) jakavat valtaistumisprosessissa saavutettavan vallan kolmeen eri muotoon; *henkilökohtaiseen, hierarkkiseen ja autoritaariseen sekä tasa-arvoisuuteen perustuvaan valtaan*. Henkilökohtaisella vallalla he tarkoittavat yksilön kykyä tai mahdollisuutta vaikuttaa ympäristöönsä ja omalla toiminnalla haluttujen tuloksien saavuttamista. Henkilökohtaisen vallan saavuttamisessa on suuri merkitys yksilön psyykkisillä ominaisuuksilla. Hierarkkisella tai autoritaarisella vallalla viitataan eriarvoiseen suhteeseen perustuvaan sosiaaliseen valtaan ja tyypillisiä tämän vallan käyttäjiä ovat erilaiset länsimaiset organisaatiot ja yhteisöt, kuten koulut, työpaikat ja palvelujärjestelmät. Kolmatta vallan muotoa Neath ja Schriner nimittävät myös *egalitaariseksi vallaksi* eli yhteisyyteen perustuvaksi sosiaalseksi vallaksi. Sillä tarkoitetaan tasa-arvoisen kumppanuuden avulla tapahtuvaa mahdollisuutta hoitaa yhteisiä asioita ja saavuttaa tavoitteita.

Egalitaarisella vallalla on keskeinen asema valtaistumisessa, eikä henkilökohtainen hallinta yksinään ole riittävä. Egalitaarinen ja henkilökohtainen valta kehittyvät

vuorovaikutuksessa, sillä toimiminen kohti yhteisiä päämääriä tukee yksilöllisen hallinnan tunteen kasvamista ja yksilöllinen hallinnan voimistuminen mahdollistaa yhteisiin tavoitteisiin pyrkimisen. Yhdessä toimiminen yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi kyseenalaistaa myös usein olemassa olevia hierarkkisia valtarakenteita, ja näin ollen kaikilla kolmella vallan tilalla on osansa valtaistumisen prosessissa.

Palvelujärjestelmän ja kuntoutuksen omaksumassa valtaistumisen käsityksen keskiössä ovat valtaistumisen fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet, toisin sanoen henkilökohtainen hallinta ja fyysinen itsenäisyys. Tässä edellistä yksilöllisemmässä ja kapea-alaisemmassa valtaistumisen käsityksessä vähemmälle huomiolle jäävät valtaistumisen laajemmat sosiaaliset ulottuvuudet tai merkitykset. Sisäisiä edellytyksiä yksilön valtaistumiselle yhteiskunnan tasolla ovat julkisen toiminnan kautta välittyvät asenteet ja arvot, jotka näkyvät esimerkiksi työhönottokäytännöissä ja arkkitehtonisten ratkaisujen suunnitteluissa. Lainsäädäntö ja erilaiset sosiaaliset ja fyysiset rakenteet puolestaan luovat valtaistumiselle sen ulkoisen ympäristön. (Järvikoski ym. 1999, 118.)

Palvelujärjestelmissä ovat tavoitteina valtaistuminen, asiakaslähtöisyys ja asiakkaan itsenäinen päätöksenteko. Näiden käsitteiden merkitykset voivat olla kuitenkin erilaiset vammaisten henkilöiden ja palvelujärjestelmien näkökulmista riippuen. Esimerkiksi itsenäisyys merkitsee vammaisille ihmisille itselleen usein mahdollisuutta päättää omista asioistaan, kun taas auttamistyötä tekeville se useimmiten tarkoittaa lähinnä fyysistä riippumattomuutta tai itsenäistä selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Palvelujärjestelmissä valtaistumismahdollisuuksia luovien käytäntöjen omaksuminen edellyttää auttamistyötä tekevien ja asiantuntijoiden vakiintuneiden stereotyyppien tunnistamista ja poistamista, sillä usein auttamistyölle on ominaista hoivaavat työotteet sekä holhoavat asenteet, jotka tukemisen sijasta saattavat heikentää yksilön mahdollisuuksia valtaistumiseen. (Järvikoski ym. 1999, 114.)

Läheinen termi valtaistumiselle on *elämänhallinta*. Jeja-Pekka Roos (1987, 65–66) jakaa sen kahteen osaan; sisäiseen ja ulkoiseen. Sisäisellä elämänhallinnalla tarkoitetaan yksilön selviytymisen tunnetta, henkisiä voimavaroja sekä sopeutumiskykyä, ja se syntyy usein haastavissa elämänolosuhteissa. Se merkitsee sitä, että yksilö pystyy sopeutumaan sisällyttäen elämäänsä dramaattisiakin tapahtumia. Tavoitteiden asettaminen ja kyky ponnistella niiden saavuttamiseksi kuuluvat vahvaan sisäiseen elämänhallintaan. Sisäistä elämänhallintaa on opeteltava vähitellen ja jo lapsuudesta lähtien. Se on yksilön oma subjektiivinen tunne, jota vastoinkäymiset eivät välttämättä horjuta.

Ulkoisella elämänhallinnalla tarkoitetaan kohtalaisen vakaata ja ennustettavaa elämänkulkua ja aineellista turvallisuutta. Helpoimmillaan ulkoinen elämänhallinta on sitä, ettei mitään yllättävää ja yksilön elämää suuresti muuttavaa ole esiintynyt ja pitkälle kehittyneenä sitä, että yksilön itsensä asettamat tavoitteet ja elämän tarkoitusperät ovat lähes katkeamatta toteutuneet. Tähän hallintaan vaikuttavat suuresti sukupolvi, sukupuoli, ammatti ja koulutus. Elämän ulkoinen hallinta on siis olemista henkisesti ja aineellisesti turvatussa asemassa.

Vammaisuus vaikeuttaa ulkoista ja usein myös sisäistä elämänhallintaa. Elämänhallinta tai sen puuttuminen vaikuttaa koko elämään. Useimmat ihmiset saavuttavat elämänhallinnan tunteen vasta kovan ponnistelun jälkeen, mutta tämäkään ei ole täysin varmaa. Olennaista elämänhallinnassa on se, että yksilö tuntee voivansa vaikuttaa omaan elämäänsä, pitää sitä mielekkäänä ja on valmis ponnistelemaan itselle tärkeiden asioiden ja arvojen puolesta. (Roos 1987, 66–67.)

### 3 KEHITYSVAMMAISUUS

Termillä *kehitysvamma* tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella sijaitsevaa vammaa. Kehitysvammaisuuden kuvaaminen on perinteisesti perustunut älykkyysosamäärän mittaamiseen, vaikka älykkyys on vain osa yksilön persoonallisuutta. Suomen laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) ja sen 1§ määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jolla on henkisessä kehityksessä tai toiminnassa häiriöitä tai esteitä, jotka johtuvat vammasta, sairaudesta tai viasta, jotka ovat joko synnynnäisiä tai saatu kehitysiässä, ja jonka palveluntarve ei toteudu muulla lainsäädännöllä. Vammalla viitataan sellaiseen psyykkiseen tai fyysiseen puutteellisuuteen, jonka vuoksi yksilön suorituskkyky on muuttumattomasti rajoittunut. Suomessa kehitysvammaisuuden kriteereinä pidetään matalan älykkyysosamäärän (<70) lisäksi ikätasoa heikompa sosiaalista selviytyvyyttä ja näiden molempien kriteerien esiintymistä ennen kahdeksaatoista ikävuotta. (Malm ym. 2006, 165).

Amerikkalainen kehitysvammajärjestö *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* luonnehtii kehitysvammaisuutta toimintakyvyn rajoitusten kautta. Se esittää kehitysvammaisuuden määrittävän keskimääräistä alemman toimintakyvyn lisäksi rajoituksista vähintään kahdella seuraavilla itsenäisen elämän taitojen alueilla; kommunikaatiossa, sosiaalisissa taidoissa, omatoimisuudessa, kodinhoidossa, yhteisössä liikkumisessa, itsesäätelyssä, terveydessä ja turvallisuudessa, vapaa-ajassa ja työssä tai kirjallisissa taidoissa. Lisäksi kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 ikävuotta. AAIDD:n määrittelyssä älyllinen kehitysvammaisuus nähdään vuorovaikutuksena älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön välillä ja kehitysvammasta on sitä vähemmän haittaa jokapäiväisessä selviytymisessä, mitä paremmin yhteiskunta huomioi ihmisten erilaiset tarpeet. Itsenäisen elämän taitoja tukemalla voidaan vähentää vamman aiheuttamia haittoja, ja yksilöllinen ja tarpeenmukainen tuki ja palvelut auttavat itsenäiseen ja tasapainoiseen elämään yhteiskunnan tasa-arvoisena jäsenenä. (Malm ym. 2006, 165.) AAIDD nimettiin uudelleen kehitysvammaisuutta kuvaavan terminologian muutoksen myötä vuonna 2007, jolloin korvattiin aiemmin käytössä ollut nimitys *American Association on Mental Retardation (AAMR)* (Äikäs 2007, 6). Markus Kasken (2012, 16) mukaan myöhempi käsite tulee lähelle Suomessa käytettävää älyllisen kehitysvammaisuuden käsitettä.



WHO:n tautiluokitus *ICD-10* (2016) määrittää älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkinen suorituskyky on kehitykseltään puutteellista tai estynyt. Puutteet koskevat etenkin kehitysiässä ilmaantuvia taitoja, kuten motorisia, kognitiivisia, kielellisiä sekä sosiaalisia taitoja, jotka vaikuttavat yleiseen suorituskykyyn. Älyllisen kehitysvammaisuuden voidaan diagnosoida ilmentyvän joko yksin tai jonkin psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa yhdessä (Malm ym. 2006, 165).

Suomessa käytetään kehitysvammaisuuden määrittelemisessä tautiluokituksen mukaista jaottelua *lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään älylliseen kehitysvammaisuuteen*. Lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa älykkyydosamäärä on aikuisella 50 ja 69 välillä, henkiseksi iäksi määritetään 9–12 vuotta. Tämä aiheuttaa todennäköisesti joitain oppimisvaikeuksia koulussa, mutta osa aikuisista pystyy työskentelemään ja pitämään yllä hyviä sosiaalisia suhteita ja osallistumaan yhteiskuntaan. Keskivaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa älykkyydosamäärä on aikuisella 35–49 ja henkinen ikä on 6–9-vuotiaan tasolla. Tämä johtaa todennäköisesti lapsuudessa merkittäviin kehitysviivästymiin, joista huolimatta yksilön on mahdollista saavuttaa jonkin asteista itsenäisyyttä itsestään huolehtimisessa sekä riittävät kommunikaatio- ja koulutaidot. Aikuisiässä tarvitaan vaihtelevan asteista tukea ja apua yhteiskunnassa elämiseen ja työskentelyyn. Vaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa aikuisen henkilön älykkyydosamäärä on 20–34 ja henkinen ikä 3–6-vuotiaan tasolla. Tämä kehitysvammaisuuden aste johtaa todennäköisesti jatkuvan tuen ja avun tarpeeseen. Syvän älyllisen kehitysvammaisuuden määritelty älykkyydosamäärä on aikuisella alle 20 ja henkinen ikätaso alle 3-vuotiaan, mikä aiheuttaa huomattavia rajoituksia itsestä huolehtimisessa, kommunikoinnissa ja liikkumisessa. (Tautiluokitus *ICD-10*, 2016.) Aikuisen kehitysvammaisen henkilön älyllisellä kehitysiällä ei tarkoiteta sitä, että tämä toimisi kaikilla tavoin kuin esimerkiksi 9–12-vuotias, vaan älyllisellä kehitysiällä viitataan ajattelun abstraktisuuden tasoon. Sosiaaliset ja käytännölliset taidot ovat aikuisella kehitysvammaisella usein paremmat kuin luokittelun mukainen älykkyydosikä. (Arvio 2011, 22.)

Kehitysvamma-käsite on Suomessa vakiintunut tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaa. Ruotsissa vastaava käsite on *utvecklingstörning* tai *förståndshandikapp*. Isossa-Britanniassa laajassa käytössä on *learning disability* -käsite, joka suomeksi katsotaan tarkoittavan lähinnä oppimisvaikeuksia kuten lukihäiriötä. Muualla Euroopassa suositaan käsitettä *intellectual disability*. Pohjois-Amerikassa on hyväksyttyä käyttää uudemman

*developmental disability* -käsitteen rinnalla edelleen käsitettä *mental retardation*, jota Euroopassa pidetään väheksyvänä. Latinankielinen termi on *retardatio mentalis*. (Arvio 2011, 13.)

Kehitysvamma diagnosoidaan yleensä kouluikään mennessä, mutta viimeistään 17 vuoden iässä. Kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa myös nuorelle aikuiselle, mikäli kehitysvamman katsotaan olleen ilmeinen ennen 18 vuoden ikää. (Arvio 2011, 12.) Diagnoosin pohjalta arvioidaan yksilön tarpeet, joiden pohjalta laaditaan erityishuolto-ohjelma ja kuntoutussuunnitelma. Erityishuolto-ohjelma on päätös erityishuoltona annettavista palveluista ja se määrittää erityishuollon osuuden kuntoutuksessa. (Malm ym. 2006, 166.)

### **3.1 Kehitysvammaisuuden esiintyminen**

Kehitysvammaiset muodostavat suurimman vammaisryhmän. Kehitysvammaisten henkilöiden tarkkaa lukumäärää on vaikea arvioida, mutta länsimaissa ja myös Suomessa on tutkimusten mukaan noin 1 % väestöstä kehitysvammaisia. Suomessa arvioidaan olevan yli 50 000 henkilöä, joilla on älyllinen kehitysvammaisuus. Näistä henkilöistä noin 54 % on miehiä ja 46 % naisia. Sukupuolijakauma on samansuuntainen kaikissa länsimaissa, vaikka naisia on pidemmän elinikänsä vuoksi kaiken kaikkiaan enemmän kuin miehiä. Kehitysvammaisuuden suurempi esiintyvyys miehillä selittyy muun muassa kehitysvammaisuutta aiheuttavien perinnöllisten tautien periytymistavasta, esimerkiksi autismikirjon häiriöt ovat miesten keskuudessa 3–4 kertaa yleisempiä kuin naisilla, ja poikiin kohdistuvien tapaturmien suuremmasta lukumäärästä. Kela ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut laskevat kehitysvammaisten henkilöiden määräksi Suomessa 35 000 eli noin 0,67 % väestöstä. Kehitysvammalain perusteella annettavan erityishuollon palveluihin oikeutettuja on noin 27 000 henkilöä eli 0,52 % väestön lukumäärästä. (Arvio 2011, 13–15; Kaski ym. 2012, 21–22; KV-tietopankki: Kehitysvammaisuus 2018).

Älyllisen kehitysvammaisuuden kokonaisväestössä arvioitujen lukujen ja hallinnollisten palvelujen perusteella arvioitujen lukujen välillä on melko suuri ero. Tähän on osittain syynä kaikkein vaikeimmin vammautuneiden alhainen elinikä, mikä merkitsee sitä, etteivät he ehdi päästä erityishuollon piiriin. Toinen syy lienee se, ettei suurelle joukolle

henkilöitä, joilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, haeta erityishuoltoa. Näistä henkilöistä suurin yksittäinen ryhmä ovat alle kouluikäiset lapset, joilla osalla ei kehitysvammaisuutta ole vielä todettu tai sitä ollaan vasta tutkimassa. Osaa alle kouluikäisistä lapsista myös hoidetaan ja kuntoutetaan erityishuollon ulkopuolella, useimmiten keskus- tai yliopistosairaaloissa. Lisäksi on olemassa vanhempia, jotka karttavat erityishuoltoa asenteidensa vuoksi ja haluavat hoitaa lapsensa itse ilman ulkopuolista apua usein pitkälle keski-ikään. Osaltaan tarvetta käyttää erityishuollon palveluja on vähentänyt koko väestölle suunnattujen palvelujen jatkuva kehittäminen. (Kaski ym. 2012, 22.) Voidaan myös olettaa, että lievimminkin kehitysvammaisia jää palveluiden ja tukien ulkopuolelle. Vanhemmissa ikäluokissa saattaa olla henkilöitä, jotka nuoruudesta alkaen ovat täyttäneet kehitysvammakriteerit, mutta jotka ovat riittävän hyvien omatoimisuustaitojen ja sosiaalisten taitojen avulla suoriutuneet suhteellisen itsenäisesti arjessa läheistensä avulla. Kehitysvammakriteerit täyttävän henkilön päädiagnoosi voi myös olla kehitysvamman sijaan esimerkiksi vaikea CP, lapsuusiän autismi tai laaja-alainen tai monimuotoinen kehityshäiriö. (Arvio 2011, 13.)

### **3.2 Lainsäädäntö**

Kaikkia vammaisia henkilöitä koskevan lainsäädännön perustana ovat Suomea sitovat kansainväliset ihmisoikeussopimukset ja niissä säädetyt ihmisoikeudet sekä perustuslaissa turvatut perusoikeudet. Vammaisten henkilöiden oikeuksien näkökulmasta tarkasteltuna kansainvälisistä sopimuksista merkittäviä ovat muun muassa YK:n vammaissopimus ja Euroopan neuvoston hyväksymät Euroopan ihmisoikeussopimus ja Euroopan sosiaalinen peruskirja. Lisäksi Euroopan unionin perusoikeuskirjaan on kirjattu EU:n alueella voimassa olevat perusoikeudet. (Tukiliitto: Perus- ja ihmisoikeudet 2018; Muut ihmisoikeussopimukset 2018.)

Yksi keskeisistä ihmisoikeussopimuksista on vuonna 2006 YK:n yleiskokouksessa hyväksytty vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskeva yleissopimus, joka astui kansainvälisesti voimaan vuonna 2008. Suomi allekirjoitti sopimuksen maaliskuussa 2007, mutta virallisesti se saatettiin voimaan vasta kesäkuussa 2016. Yleissopimuksen tarkoitus on edistää ja turvata vammaisten henkilöiden täysimittaiset ja tasa-arvoiset perusvapaudet ja ihmisoikeudet ja näiden lisäksi lisätä vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden

oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 1–16.) YK:n vammaissopimuksen ratifiointi eli voimaan saattaminen edellytti muutoksia kansallisen lainsäädännön tasolla muun muassa itsemääräämistä ja sen rajoittamista koskevassa lainsäädännössä. Itsemääräämistä koskeva lainsäädäntö on vuonna 2016 saatettu YK:n vammaissopimuksen edellyttämälle tasolle tekemällä tarvittavat muutokset kehitysvammalakiin. (Vernerinet: Lait: Kehitysvammalaki 2018.)

Vammaisen henkilön oikeudet kansallisessa lainsäädännössä pohjautuvat Suomen perustuslain 2 lukuun. Lain tarkoitus on edistää tasa-arvoa ja ehkäistä syrjintää ja sen 6 § määrittää ihmiset yhdenvertaisiksi lain edessä. 19 § mukaan jokainen on oikeutettu välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Julkinen valta on vastuussa väestön terveyden edistämisestä ja siitä, että kaikki saavat riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. (Suomen perustuslaki 731/1999.) Yhdenvertaisuuslaki uudistettiin vuonna 2015. Uudistettu laki antaa aiempaa laajemman suojan syrjinnältä ja takaa yhtäläisen syrjinnän suojan. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014; Vernerinet: Lait: Yhdenvertaisuuslaki 2018.)

Yleislaissa säädetyt palvelut ovat ensisijaisia erityislain perusteella myönnettäviin palveluihin nähden. Yleislain palveluiden ollessa riittämättömiä on henkilö oikeutettu erityislain mukaisiin palveluihin. Tärkeimpiä kehitysvammaisia henkilöitä koskevia erityislakeja ovat laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) sekä kehitysvammaisten erityishuollosta annettu laki (519/1977). Käytännössä useimmissa kehitysvammaisten henkilöiden tapauksissa sovelletaan kehitysvammalakeja, sillä sitä toteuttavan erityishuollon palvelut ovat asiakkaalle useimmiten maksuttomia. Erityislait toteuttavat edellä mainittuja ihmisoikeussopimusten mukaisia ihmisoikeuksia ja perustuslain perusoikeuksia. Lakeja on tulkittava perus- ja ihmisoikeusmyönteisesti, eli niiden on sovittava mahdollisimman hyvin yhteen perus- ja ihmisoikeussäännösten kanssa.

Yksi keskeisistä lähtökohdista palveluja järjestettäessä on yleis- ja erityislain väliseen suhteeseen liittyvä normaalisuuden periaate. Vammaiselle henkilölle pyritään tukitoimien ja palvelujen avulla takaamaan mahdollisuus päästä muiden kanssa samaan asemaan sekä toimia yhteiskunnassa sen täysivaltaisena jäsenenä yksilöllisten kykyjensä, ikänsä, ja kehitystasonsa mukaisesti. Erityislakeihin turvaudutaan, jos yleislakien mukaiset palvelut ja tukitoimet eivät ole riittävät tämän toteuttamiseen. Erityislakien

tarkoituksena on sekä toteuttaa tasa-arvoa että ehkäistä ja poistaa mahdollisia haittoja ja esteitä, joita vammaisuus aiheuttaa. (Tukiliitto: Muu lainsäädäntö 2018.)

Haettaessa ja myönnettäessä tukitoimia ja palveluja, jotka perustuvat vammaispalvelulakiin, arvioidaan vammaa ja siitä aiheutuvaa haittaa. Myös se, miten vammasta aiheutuvia haittoja voitaisiin poistaa, ja miten mahdollistaa henkilön osallistuminen jokapäiväiseen elämään, on huomioitava. Lähtökohtana on vammaisen henkilön tasavertaisuus vammattomien henkilöiden kanssa. Vammaispalvelulain taustalla vaikuttaa käsitys vammaisuudesta tilana, joka syntyy ympäristön suhteesta yksilön rajoituksiin. Vammaisilla henkilöillä mahdollisuudet toimia ovat muita enemmän riippuvaisia palvelujen saatavuudesta ja ympäristön rakenteista. Kuitenkaan pelkästään toimenpiteillä, jotka kohdistetaan toimintaympäristöön ja palvelujen joustavuuden ja saavutettavuuden kehittämiseen, ei voida poistaa kaikkia vammaisuudesta aiheutuvia esteitä tai haittoja. Tukitoimet ja palvelut tulee kohdistaa myös vammaisen ja hänen perheensä tukemiseen, jotta yksilölliset toimintaedellytykset paranisivat. Lisäksi muiden ihmisten asenteet vaikuttavat siihen, toteutuuko vammaisen henkilön tasa-arvo asumisessa, työnsaannissa, koulutuksessa ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa. Asenteisiin voidaan vaikuttaa parhaiten mahdollistamalla vammaisille henkilöille yhdessä muun väestön kanssa eläminen ja toimiminen. Tasa-arvon mukaisesti vammaisten henkilöiden mahdollisuudet saada kohtuullinen määrä omatoimiseen suoriutumiseen tarvittavia erityispalveluja ja tukitoimia on turvattava valtakunnallisesti yhdenmukaisella tavalla. (Vammaispalvelujen käsikirja: Itsenäisen elämän tuki 2018.)

Mikäli henkilön tarvitsema palvelu tai tukitoimi voidaan myöntää sekä vammaispalvelulain että kehitysvammalain nojalla, on ensimmäinen ensisijainen. Kehitysvammaiset henkilöt ovat oikeutettuja kehitysvammalain perusteella myönnettäviin palveluihin silloin, jos vammaispalvelulain määrittelemät palvelut eivät ole tarkoitukseen sopivia tai riittäviä. (Tukiliitto: Muu lainsäädäntö 2018.) Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden yksilölliset tarpeet huomioiva palveluasuminen, perhehoito sekä vaativa ja monialainen erityisosaaminen ja ympärivuorokautinen hoito ja valvonta ovat palveluja, jotka järjestetään kehitysvammalain perusteella (Vammaispalvelujen käsikirja: Erityishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma 2018).

Vammaispalvelulain perusteella määräytyvät palvelut erotellaan määrärahasidonnaisiin palveluihin ja subjektiivisiin oikeuksiin perustuviin palveluihin. Subjektiivisella

oikeudella viitataan siihen, että kunta on velvollinen järjestämään kyseistä palvelua asiakkaan täyttäessä lain tai asetuksen määrittämät palvelun myöntämisedellytykset. Osa palveluista on erityisesti tarkoitettu vaikeavammaisten henkilöiden käyttöön. Vammaisuus tai vaikeavammaisuus määrittyy jokaisen haettavan palvelun tai tukitoimen kohdalla erikseen. Vammaispalvelulaista poiketen kehitysvammalaissa ei ole tällaista rajausta. Vammaispalvelulaki sisältää sellaisia palveluja, joita ei kehitysvammalain perusteella yleensä myönnetä, kuten esimerkiksi kuljetuspalvelut ja asunnon muutostyöt. Kehitysvammaisilla henkilöillä on kuitenkin oikeus kyseisiin palveluihin. Vammaispalvelulain perusteella vaikeavammainen henkilöllä on myös oikeus henkilökohtaiseen apuun päivittäisissä toimissa kotona ja kodin ulkopuolella. Henkilökohtaisesta avusta säättää lain 8 §. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Vernerinet: Lait: Vammaispalvelulaki 2018).

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrää erityishuollon järjestämisestä, ohjauksesta ja valvonnasta. Kehitysvammalain mukaisesti erityishuollon palveluihin ovat oikeutettuja henkilöt, joiden henkinen kehitys tai toiminta on estynyt tai häiriintynyt johtuen sairaudesta, viasta tai vammasta, joka on synnynnäinen tai saatu kehitysiässä, ja joiden tarvitsemia palveluja ei voida järjestää ensisijaisesti sosiaalihuoltolain tai toissijaisesti muiden erityislakien kuten vammaispalvelulain avulla. Vammalla viitataan psyykkiseen tai fyysiseen vajavuuteen, joka vaikuttaa pysyvästi ja rajoittavasti yksilön suorituskyykyyn. (Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015, 25; Kaski ym. 2012, 15–16.)

Kehitysvammalaissa painottuu jokaisen erityishuollon piirissä olevan kehitysvammaisen henkilön oikeus täydelliseen osallistumiseen yhteiskunnassa. Toiveet, mielipiteet ja yksilöiden erilaiset tarpeet tulee huomioida, ja mahdollisuus osallistumiseen ja omiin asioihin vaikuttamiseen tulee turvata. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä on vahvistettava ja itsenäistä suoriutumista tuettava. (Vernerinet: Lait: Kehitysvammalaki 2018.)

Kunnat ovat velvollisia järjestämään lakiin perustuvaa erityishuoltoa. Sen tehtävänä on lisätä päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä ja sopeutumista yhteiskuntaan. Lisäksi erityishuollon tulee turvata toimeentulo ja tarvittu hoito ja huolenpito. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977). Jokaiselle erityishuollon piirissä olevalle asiakkaalle laaditaan yksilöllinen *erityishuolto-ohjelma* (Eho). Erityishuollosi

määritellään kaikki sellaiset palvelut, joita myönnetään kehitysvammalain perusteella erityishuoltona, kuten esimerkiksi työ- ja päivätoiminta, asumispalvelu, tukihenkilötoiminta ja kuntoutusohjaus. Kaikkien erityishuoltona annettavien palveluiden sisältö, tavoitteet ja niiden toteuttamistapa sekä päivämäärä erityishuolto-ohjelman tarkistamiselle on kirjattava erityishuolto-ohjelmaan. (Laaksonen 2007, 253.) Kehitysvammalain mukaisista palveluista vastaa kunnan sosiaalitoimi tai erityishuoltopiiri (Vammaispalvelujen käsikirja: Yleislaki ja erityislaki 2018.)

### **3.3 Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain uudistukset**

Vammaisia henkilöitä ja heidän palvelujaan koskevaa lainsäädäntöä on uudistettu 2000-luvulla useasti. Tällä hetkellä sosiaali- ja terveysministeriössä valmistellaan lakiuudistusta, jonka on tarkoitus yhdistää nykyiset vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.)

Vammaislainsäädännön uudistaminen aloitettiin jo noin 20 vuotta sitten, jolloin sosiaali- ja terveysministeriö asetti vammaistyöryhmän laatimaan selvityksen toimista, joilla voitaisiin vahvistaa vammaisten henkilöiden toiminta- ja työkykyä, kuntoutusta ja omatoimisuutta. Työryhmän esitykset eivät toteutuneet, mutta raportti aloitti dialogin vammaispolitiikan ja vammaispalvelujen kehittämistarpeesta, jonka seurauksena vuonna 2006 valtioneuvosto antoi ensimmäisen vammaispoliittisen selonteon. Sosiaali- ja terveysministeriö aloitti tavoitteellisen valmistelun vammaislainsäädännön uudistamisessa 2000-luvun alussa, jolloin hallitusohjelmaan kirjattiin vaikeavammaisten henkilöiden tulkkipalvelujen ja henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittäminen sekä vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittaminen. Vammaispalvelulakia uudistettiin päivätoiminnan ja tulkkipalvelun osalta vuonna 2007 ja seuraavalla hallituskaudella säännöksiä lisättiin 1.9.2009 alkaen. Nämä säännökset koskivat palvelutarpeen selvittämistä, palvelusuunnitelman laatimista sekä määräaikaista päätöksen tekemistä. Samalla henkilökohtaisen avun palvelua muutettiin monipuolistamalla sen järjestämistapoja ja säätämällä se kuuluvaksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Lain uudistuksia henkilökohtaisen avun osalta käsittelem tarkemmin luvussa 4.3.

Uudistusten päämääränä oli kasvattaa vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, vahvistaa heidän itsenäisyyttään ja lisätä mahdollisuuksiaan osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Muita tavoitteita olivat vaikeavammaisten henkilöiden perustuslaissa säädettyjen oikeuksien toteutuminen välttämättömässä huolenpidossa ja riittävässä sosiaalipalveluissa, vaikeavammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden lisääntyminen ja vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Viimeksi mainittua laki toteuttaa esimerkiksi uudistamalla palveluiden menettelytapasäännöksiä niin, että tukitoimia ja palveluja suunniteltaessa ja niistä päätettäessä huomioidaan vammaisten henkilöiden yksilölliset avuntarpeet, mielipiteet ja toiveet sekä elämäntilanteet aiempaa vahvemmin. Myös tukitoimien ja palvelujen suunnitelmallisuuden lisääminen ja niiden saannin nopeuttaminen ja selkeyttäminen vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukitoimien kokonaisuuteen ja suhteessa kehitysvammalakiin olivat uudistuksessa tavoitteena. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 1267/2006; Väisänen ym. 2013, 12–13.)

Vammaispalvelulaki säädettiin ensisijaiseksi kehitysvammalakiin nähden. Tämä oli oleellista vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämistavoitteen kannalta. Ensisijaistamalla vammaispalvelulaki tuetaan kehitysvammahuollon rakennemuutosta, jonka tarkoituksena on purkaa laitospakenne siten, että laitoksissa asuvat pitkäaikaiset asukkaat muuttavat yksilöllisempään asumismuotoon. Rakennemuutoksen lisäksi lainsäädäntö korostaa kehitysvammaisten henkilöiden valinnanvapauden edistämistä ja palveluiden yksilöllisyyttä. Vammaispalvelulain muuttuminen ensisijaiseksi on kehitysvammaisille henkilöille merkittävä muutos ihmisoikeuksien kannalta ja vammaispoliittisesti. Oikeudellinen yhdenvertaisuus kehitysvammaisille henkilöille vahvistuu ja vanhentunut jako kehitysvammaisiin ja muihin vammaisiin henkilöihin vähenee. (HE 166/2008, 18–19; StVM 32/2008 vp, 4.)

Vuoden 2009 muutosten jälkeen vammaislainsäädäntö on ollut lausuntokierroksella useamman kerran. Vuonna 2013 sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä selvitti vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamisen tarvetta. Työryhmän tuli sovittaa vammaispalvelu- ja kehitysvammalaki yhteen, ja laatia uusi vammaispalveluja koskeva erityislaki. Lain tarkoituksena oli turvata yhdenvertaiset palvelut eri vammaryhmille. Lisäksi työryhmän tuli selvittää muut uudistamistarpeet koskien vammaisten henkilöiden erityislainsäädäntöä. Työryhmä jätti esityksensä



sosiaali- ja terveysministeriölle 16.5.2015. (Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015, 5–6.) Esityksessä keskeisiä lähtökohtia olivat sosiaalihuoltoa koskevan lainsäädännön kokonaisuudistuksen tavoitteet, kuten asiakaslähtöisyys ja asiakkaan etu sekä avopalvelujen ensisijaisuus. Päämääränä oli kehittää vammaisten henkilöiden edellytyksiä toimia ja elää yhteiskunnassa tasavertaisesti ja turvata vammaisten henkilöiden osallisuus, itsemääräämisoikeus sekä välttämätön huolenpito. (Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015, 9–11.)

Kehitysvammalakiin tehtiin muutoksia keväällä 2016. Kansallinen lainsäädäntö oli saatettava YK:n vammaissopimuksen mukaiselle tasolle ja näiden muutosten jälkeen Suomi ratifioi sopimuksen. Muutokset tulivat voimaan 10.6.2016 samaan aikaan kuin YK:n vammaissopimus. Päämääränä oli turvata erityishuollossa olevien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ja itsenäinen suoriutuminen sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Rajoitustoimenpiteiden käyttöä koskevista edellytyksistä ja menettelyistä asetettiin uudet säännökset. Myös tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskevia säännöksiä muutettiin. (Vernerinet: Lait: Kehitysvammalaki 2018.)

Vammaislainsäädännön uudistaminen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittamisen osalta on edelleen kesken. Hallitus on antanut esityksensä eduskunnalle 27.9.2018. Esityksessä uuden vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluja koskevan lain katsotaan turvaavan kaikkia vammaisia henkilöitä koskevat riittävät ja tarkoituksenmukaiset palvelut tasavertaisesti ja vahvistavan vammaisten henkilöiden osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Uusi vammaispalvelulaki oli tarkoitus ottaa käyttöön 1.1.2021. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.)

## 4 HENKILÖKOHTAINEN APU

*Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen* (Vammaispalvelujen käsikirja: Henkilökohtainen apu 2018) mukaan henkilökohtainen apu on välttämätöntä apua, jota toinen ihminen antaa. Se kohdistuu jokapäiväisiin elämisen toimiin, jotka henkilö tekisi itsenäisesti, mutta jotka vamma tai sairaus estävät. Lisäksi THL kuvaa henkilökohtaisen avun olevan vaikeavammaisen henkilön itsenäisen elämän mahdollistaja ja vammaispalvelulain säätämä palvelu, johon sellaisella henkilöllä, joka täyttää palvelun myöntämiskriteerit, on subjektiivinen oikeus. Henkilökohtaisella avulla on tarkoitus turvata vaikeavammaisen henkilön omien valintojen toteutuminen kodissa ja kodin ulkopuolella.

Lainsäädännössä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) määrittelee henkilökohtaisen avun. Vuonna 2009 lakiin tehtiin muutoksia henkilökohtaisen avun osalta. Sen 8 §:n mukaisesti vammaisen henkilö on oikeutettu kuntoutusohjaukseen ja sopeutumisvalmennukseen ja muihin lain tarkoituksen toteuttamisen kannalta tarpeellisiin palveluihin. Vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus saada kunnan järjestämää kohtuullista kuljetuspalvelua ja siihen liittyvää saattajapalvelua, tulkkipalvelua, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua sekä palveluasumista, mikäli henkilö näitä välttämättä tarvitsee sairauden tai vamman vuoksi, jotta suoriutuisi tavanomaisista elämän toiminnoista. (Vammaispalvelujen käsikirja: Henkilökohtainen apu 2018.)

Laki määrittelee vaikeavammaiseksi henkilön, joka tarvitsee etenevän tai pitkäaikaisen vammansa tai sairautensa takia toisen henkilön apua toistuvasti ja välttämättä, eikä avun tarvetta aiheuta pääasiassa ikääntymisestä johtuvat toimintarajoitteet tai sairaudet. Vammaispalvelulaki tulkitsee kehitysvammaiset henkilöt vaikeavammaisiksi henkilöiksi. Kehitysvammaisista henkilöistä henkilökohtaisen avun ulkopuolelle rajataan ainoastaan sellaiset henkilöt, joille riittävää huolenpitoa näillä avohuollon toimenpiteillä ei voida turvata. Myös ne vaikeavammaiset henkilöt, jotka ovat asumispalvelun piirissä, ovat oikeutettuja saamaan henkilökohtaista apua päivittäisiin toimiin kodin ulkopuolelle, sillä tavalla ja siinä laajuudessa kuin välttämättä tarvitsevat. (Vammaispalvelujen käsikirja: Kehitysvammaisen henkilö ja henkilökohtainen apu 2018.)

Henkilökohtaista apua on järjestettävä sellainen määrä, joka on vaikeavammaiselle henkilölle välttämätön. Päivittäiset toimet, työ ja opiskelu tulee turvata sellaisella määrällä henkilökohtaista apua kuin hakija välttämättä tarvitsee. Yhteiskunnallinen

osallistuminen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen sekä harrastustoiminta edellyttävät henkilökohtaisen avun määräksi vähintään 30 tuntia kuukaudessa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.) Kyse on vähimmäismäärästä, joten tarpeen mukaisesti perustelluista syistä tuntimäärä voi olla suurempi. Erityistilanteissa voidaan myöntää apua vähemmän kuin 30 tuntia kuukaudessa. Näissä tapauksissa kunnan tulee selvittää, ettei vaikeavammaisella henkilöllä ole tarvetta suuremmalle tuntimäärälle. (Vammaispalvelujen käsikirja: Henkilökohtainen apu 2018.)

Avun määrän arviointi perustuu perustuslakiin, jossa on säädetty jokaisen oikeus saada riittävästi palveluja ja välttämätöntä huolenpitoa eli ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa. Palvelujen riittävyys arvioidaan niin, että lähtökohtana on sellainen palvelujen taso, jonka avulla on mahdollista luoda jokaiselle ihmiselle edellytykset yhteiskunnassa toimimiseen sen täysivaltaisena jäsenenä. On huomioitava myös yksilöiden erilaiset itsensä toteuttamisen tarpeet, sillä ihmisarvoinen elämä edellyttää perustarpeiden tyydyttymisen lisäksi muidenkin inhimillisten tarpeiden täyttymistä.

Arvioitaessa avun laajuutta lähtökohtana ovat yksilölliset tarpeet. Päivittäisiksi toimiksi katsotaan sellaiset elämässä tehtävät toiminnot, joita suoritetaan päivittäin tai sitä harvemmin, mutta tietyillä aikaväleillä toistuen. Päivittäisiä toimia ovat esimerkiksi kodissa ja kodin ulkopuolella tehtävät päivittäiset ja yleiset asiat ja toimet, esimerkiksi liikkumiseen, pukeutumiseen, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen, ruoka- ja vaatehuoltoon, kodinhoitoon, asioimiseen sekä lasten päiväkotiin viemiseen ja lasten päivittäisiin toimiin osallistumiseen liitettävät toimet.

Työtä ja opiskelua varten järjestetään myös henkilökohtaista apua. Työtä on työsuhteeseen perustuvan toiminnan lisäksi myös yritystoiminta. Opiskeluksi katsotaan tutkinnon tai ammatin saavuttamiseen tähtäävä opiskelu ja sellainen opiskelu, joka kehittää vaikeavammaisen henkilön työllistymisedellytyksiä sekä ammattitaitoa. Lisäksi opiskelua on kuntouttava ja valmentava opetus ja ohjaus ja esimerkiksi ammatillisissa oppilaitoksissa, lukioissa ja korkeakouluissa opiskeleville vaikeavammaisille tulee järjestää henkilökohtaista apua. Henkilökohtaista apua voi saada myös ulkomaille loma- ja työmatkoille.

Perusopetuksen kohdalla kunnan opetustoimi on ensisijaisesti vastuussa henkilökohtaisen avun järjestämisestä. Vammaispalvelu on toissijaista perusopetukseen tarvittavan

henkilökohtaisen avun järjestämisessä, mutta mikäli koulutoimi ei kykene järjestämään riittävää tai sopivaa apua, voidaan se järjestää myös vammaispalvelulain nojalla. Perusopetuslain mukaisesti vammainen ja muu erityistä tukea tarvitseva oppilas on oikeutettu opetukseen osallistumisen edellyttämiin maksuttomiin tulkitsemis- ja avustajapalveluihin. Asiasta päättää opetuksen järjestäjä. Avustaminen voi kohdistua yhteen oppilaaseen, tai useammalla oppilaalla voi olla yhteinen avustaja. (Vammaispalvelujen käsikirja: Henkilökohtainen apu 2018.)

Henkilökohtaisen avun järjestämistapoja on kolme: työnantajamalli, palvelusetelimalli ja ostopalvelu. Kunnan järjestäessä henkilökohtaista apua sen on huomioitava vaikeavammaisen henkilön palvelusuunnitelmaan kirjattu yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne sekä henkilön omat mielipiteet ja toivomukset. Työnantajamallin mukaisesti kunnan tulee korvata vaikeavammaiselle henkilölle kustannukset, jotka aiheutuvat henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta. Palvelusetelimallissa vaikeavammaisen henkilö saa kunnaltaan avustajapalveluiden hankkimista varten tarkoitetun palvelusetelin, josta on säädetty sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä annetussa laissa (569/2009). Ostopalvelumallissa kunta järjestää henkilökohtaisen avun vaikeavammaiselle henkilölle ostamalla avustajapalvelut yksityiseltä tai julkiselta palvelujen tarjoajalta, tai järjestää palvelun joko yksin tai yhdessä toisen kunnan tai kuntien kanssa. (Vammaispalvelujen käsikirja: Henkilökohtainen apu 2018.)

Työnantajavelvoitteiden kohdalta henkilökohtaisen avun järjestelmää on pidetty kehitysvammaisten henkilöiden kannalta ongelmallisena. Tästä avun järjestämistavasta hyötyvät parhaiten sellaiset kehitysvammaiset henkilöt, joilla on valmiutta ja jo aiempaa kokemusta omien asioiden hoitamisesta. Järjestämistapa sopii vain niille, jotka haluavat ja kykenevät toimimaan työnantajina ja pystyvät ohjaamaan avustajaa. (Niemelä & Brandt 2008, 88–89).

Henkilökohtaisen avun järjestämiseksi laissa edellytetään vaikeavammaisella henkilöllä olevan voimavaroja avun sisällön ja toteutustavan määrittelyyn. Laki määrää, että vaikeavammaisen henkilö saa tarvittaessa apua ja ohjausta asioissa, jotka liittyvät avustajan palkkaukseen. Henkilökohtainen avustaja ei voi olla vaikeavammaiselle henkilölle läheinen henkilö, esimerkiksi perheenjäsen, ellei tämän järjestelyn katsota olevan erityisen painavasta syystä vaikeavammaiselle henkilölle eduksi. (Laki

vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Vernerinet: Henkilökohtainen apu 2018.)

Tarvittaessa henkilökohtaisen avun voi yhdistää muihin sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella myönnettäviin tukitoimiin ja palveluihin. Vaikeavammaisen henkilön palvelutarve arvioidaan aina yksilöllisesti sitä kartoitettaessa ja viimeistään palveluista päätettäessä. (Vammaispalvelujen käsikirja: Henkilökohtainen apu 2018.)

Vuonna 2013 THL suoritti kyselyn kunnille, joiden tulosten mukaan 47 prosenttia kunnista oli kohdannut ongelmia henkilökohtaista apua järjestettäessä. Kunnat näkivät pääsyyyn ongelmiin olevan avustajien heikko saatavuus. Avustajien palkkaaminen koettiin haastavaksi, ja erityisesti vaikeaksi katsottiin sellaisten avustajien saaminen, jotka tekisivät sijaisuuksia ja alhaisia tuntimääriä. Lisäksi henkilökohtaisen avun järjestelmä koettiin monimutkaiseksi ja työnantajana toimiminen katsottiin olevan osalle asiakkaita vaikeaa. (Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015, 60–62.)

#### **4.1 Henkilökohtainen apu muissa Pohjoismaissa**

Tanskan katsotaan aloittaneen avustajatoiminnan kehittämisen ensimmäisenä Pohjoismaissa. 1970-luvulla ideologia levisi sieltä muihin maihin. Pohjoismaissa oli tällöin jo olemassa hyvinvointivaltion palveluja, kuten kunnallista kotipalvelua, vammaisten palveluasumista sekä laitoshuoltoa. Avustajajärjestelmän taustalla vaikutti Independent Living -liike, joka vaati oikeuksia, itsemääräämistä, palvelujen valinnanvapautta ja niiden sisällön määrittelyä. Pohjoismaiden avustajajärjestelmissä on yhtäläisiä piirteitä, mutta minkäänlaista yhtenevää mallia ei maissa ole. Maiden eroavaisuudet avustajajärjestelmissä liittyvät rahoitukseen, palvelun määrään, työnantajajuuteen sekä avustajan oikeuksiin.

Tanskassa tuen piiriin kuuluviin kohdistuvat tarkat kriteerit. Tuen tarpeen tulee olla mittava, mutta avustettavien on oltava myös aktiivisia ja kyettävä toimimaan avustajien työnantajana ja vastaamaan avustajatoiminnan hallinnoinnista. Ruotsissa avustajapalvelu on yksilöllisesti oikeutettua, kohderyhmä on suuri ja tuen saajiin kohdistuvat vaatimukset toiminnan hallinnoimiseen ovat vähäiset. Suomessa ja Norjassa avustajatoiminnan käyttäjiin kohdistuvat tiukat vaatimukset, mutta palvelut ovat mahdollisia laajemmalle

käyttäjryhmälle kuin Tanskassa. Norjassa kunnat toimivat tavallisesti työnantajina, mutta käyttäjien kontrolloimilla osuuskunnilla on myös siihen mahdollisuus. (Heiskanen 2008, 35.)

Ruotsissa avustajajärjestelmän alkuvaiheessa vuodesta 1994 alkaen kustannuksista vastasi valtio. Vuodesta 1997 alkaen rahoitusvastuun ovat jakaneet valtio ja kunnat niin, että kunta tarjoaa palvelun 20 viikkotuntiin asti ja sen jälkeisistä tunneista on vastuu valtion sosiaalivakuutuksella. Norjan avustajajärjestelmä alkoi kokeiluluontoisena vuonna 1991. Vuodesta 1994 alkaen kunnilla oli mahdollisuus saada valtion apua yksittäisten vammaisten henkilöiden avustajapalveluihin. Vuonna 2000 tehdyn sosiaalipalvelulain muutoksen myötä kunnat veloitettiin järjestämään avustajapalveluja muiden sosiaalipalvelujen ohella. Oikeus henkilökohtaiseen apuun tuli subjektiiviseksi, eikä sitä voida rajoittaa vetoamalla valtionavun loppumiseen. Tanskassa laki, joka koskee avustajajärjestelmää, on laadittu vuonna 1984, mutta jo sitä aiemmin vaikeavammaisilla henkilöillä oli avustajia. Tanskassa valtio osallistuu avustajatoiminnasta aiheutuviin kustannuksiin. (Heiskanen 2008, 36.)

#### **4.2 Vammaispolitiikka Suomessa ja henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehitys**

Marja-Liisa Heiskasen (2013) mukaan henkilökohtaisen avustajajärjestelmän historiaa Suomen vammaispolitiikassa voidaan luonnehtia kolmivaiheiseksi; invalidihuoltolain vaihe, vammaispalvelulain vaihe sekä vuoden 2009 tapahtuneen vammaispalvelulain muutoksen jälkeinen vaihe. Invalidihuoltolakia koskeva vaihe vuosina 1947–1987 ei sisältänyt mahdollisuutta henkilökohtaiseen avustajaan, mutta lain viimeisenä vuosikymmenenä alkoi ilmaantua merkkejä avustajatoimintaa koskevista suunnitelmista. Vuonna 1988 voimaan astunut vammaispalvelulaki avasi vammaisille uuden mahdollisuuden henkilökohtaiseen avustajaan. Sen jälkeen avustajatoiminta jatkui muuttumattomana yli 20 vuotta, kunnes vuonna 2009 vammaispalvelulakiin tuli käsite henkilökohtaisesta avusta, johon vaikeavammaisilla on subjektiivinen oikeus. Tarkastelen seuraavaksi Suomen vammaispolitiikan laajempia kehityslinjoja ja henkilökohtaisen avustajajärjestelmän syntyä ja vaihteita sen osana.

Heli Leppälä (2014) on tehnyt suomalaisesta vammaisuuden ja vammaishuollon historiasta kattavan esityksen väitöskirjassaan *Vammaisuus hyvinvointivaltiossa*.

Leppälän (2014, 29–30) mukaan vammaispolitiikan juuret ja tarkemmin sanottuna invalidihuoltoa koskevat ajatukset ovat löydettävissä 1930-luvun huoltopolitiikasta ja sitä koskevassa ennaltaehkäisevän huollon periaatteesta. Sosiaaliturvan pääasiallinen muoto oli siihen mennessä ollut tiukan tarveharkintainen kunnallinen köyhäinhoito, joka oli tarkoitettu viimesijaiseksi taloudelliseksi tueksi. 1930-luvun taitteen lama ja pula-aika korostivat entisestään vallitsevaa käsitystä työnteon merkityksestä yhtenä tärkeimpänä kansalaisvelvollisuuksista, ja köyhäinavun varassa elämiseen liittyi erilaisia rajoituksia muun muassa äänioikeuden osalta. Vuonna 1936 toteutettiin huoltolakiuudistus, jonka tavoitteena oli lopettaa köyhäinhoito. Erityistoimenpiteet kohdistettiin sellaisiin ryhmiin, joiden ongelmat eivät olleet taloudellisperäisiä. Lastensuojelua ja irtolaisten sekä alkoholistien huoltoa varten säädettiin omat lakinsa. Lisäksi Suomessa säädettiin vuonna 1935 pohjoismaisen huoltopolitiikan linjausten mukaisesti sterilointilaki, jonka tarkoitus oli estää tiettyjen väestöryhmien, kuten kehitysvammaisten, lisääntyminen.

Uudistettaessa huoltolakia huomiota sai myös niin sanottu vajaakykyisyyden ongelma ja siihen liitettävät kaksi ryhmää; *invalidit* ja *vajaamieliset*. Ryhmiä käsiteltiin toisistaan erillisinä. Invalidien kohdalla vaadittiin heidän yhteiskunnallisen asemansa parantamista järjestämällä lääketieteellistä hoitoa ja lisäämällä työmahdollisuuksia. Vajaamielisten kohdalla keskustelu koski vajaamielisyyden aiheuttamien sosiaalisten ongelmien minimointia. Invalidit aktivoituivat myös itse ajamaan asiaansa ja vuonna 1938 perustettiin *Suomen Siviili- ja Asevelvollisuusinvalidien Liitto*, jonka nimi muutettiin vuonna 1971 *Invalidiliitoksi*, ja joka toimi invalidien etujen valvojana. Talvisota (1939–1940) katkaisi ryhmiä koskevan keskustelun, mutta toisaalta myös nosti invalidien asian ajankohtaiseksi. Sotainvalidien työhuoltolaki tuli voimaan vuonna 1942 ja siinä omaksuttiin ennaltaehkäisevän huollon periaate asettamalla etusijalle sotainvalidien itsenäisen toimeentulon tukeminen työhuollolla rahallisten korvausten ja eläkkeiden maksamisen sijasta. Lisäksi sodan aikana syntyi vaatimus sotainvalidien huollon laajentamisesta siviilissä vammautuneisiin. (Leppälä 2014, 31–32, 125).

Vuoden 1947 voimaan tullessa *invalidihuoltolaissa* invalideiksi määritellään periaatteessa kaikki, joilla jonkin elimen puuttumisen tai toimintavajavuuden vuoksi katsottiin olevan puutteellinen työ- tai toimintakyky, joka aiheuttaisi haittaa jokapäiväisessä elämässä tai toimeentulon hankkimisessa. Lain tarkoitus oli parantaa invalidien työ- ja toimintakykyä ja lisätä ammattitaitoa niin, että se mahdollistaisi heidän itsenäisen toimeentulonsa. Selkeimpinä ryhminä lain piiriin katsottiin kuuluvan

raajainvalidit, sokeat ja kuuromykät. Lain ulkopuolelle jäivät kroonisesti sairaat, iäkkäät ja ne, jotka arvioitiin liian vaikeasti vammautuneiksi. Myöskään ne, joiden vamman katsottiin olevan henkinen eli vajaamielisiksi ja mielisairaiksi diagnosoidut henkilöt eivät kuuluneet lain piiriin. Lain asettama huolto ei ollut subjektiivinen oikeus niille, jotka sen piiriin kuuluivat, vaan sosiaaliministeriö arvioi jokaisen hakemuksen erikseen. (Leppälä 2014, 33–34.)

Invalidihuoltoa koskevassa keskustelussa työntekeä ja omatoimisuus nousivat keskiöön, kun taas vajaamielishuolto lähti liikkeelle tarpeesta suojata yhteiskuntaa vajaamielisyyden aiheuttamilta sosiaalisilta ongelmilta. 1800-luvun lopulta lähtien kasvatuksen, opetuksen ja lääketieteen ammattilaiset olivat kiinnittäneet huomiota oppivelvollisuuksista vapautettujen lasten erityiskasvatukseen ja -opetuksen puuttumisesta johtuviin ongelmiin. Vajaamielisyys ymmärrettiin osaksi laajempaa vaikeiden tai poikkeavien lasten ongelmaa. 1940-luvulla kouluviranomaiset nostivat asian jälleen esille. Poikkeaviksi määriteltujen ja oppivelvollisuudesta vapautettujen lasten tilannetta pidettiin erittäin vaikeana, sillä heidän nähtiin olevan miltei varmoja kunnallisen huollon tulevia asiakkaita ja yhteiskunnan rauhaa ja järjestystä uhkaavia yksilöitä. Valtioneuvosto määräsi vuonna 1943 komitean kehittämään ja järjestämään näiden lasten kasvatusta ja opetusta. Vaikka päähuomio kiinnitettiin vajaamielisiin lapsiin, oli komitean toimeksianto hyvin laaja ja se käsitteli myös sellaisia ryhmiä, joihin kuuluivat raajarikkoiset, heikkolahjaiset ja kehityksessään hidastuneet, psykopaattiset, huonokuuloiset, heikkonäköiset, kaatumatautiset ja puhevikaiset lapset. Komitean valmistama laaja vajaamielishuollon järjestämistä koskeva kokonaissuunnitelma perustui vajaamielisyyden luokitteluun älykkyystason ja sosiaalisen kelpoisuuden mukaan. Jälkimmäistä pidettiin tärkeämpänä kriteerinä vajaamielisten luokittelussa ja heidät jaettiin syvemmin ja lievemmin vajaamielisten ryhmiin sen perusteella, miten he selviytyivät itsenäisesti yhteiskunnassa. Komitea valmisteli erilliset lakiehdotukset huoltamaan näitä kahta ryhmää ja *vajaamielislaki* käsitti sen mukaan ainoastaan syvemmin vajaamieliset. Laissa esitettiin keskuslaitosten varaan rakennettava huoltojärjestelmä. Lievemmin vajaamielisiä koskevassa lakiehdotuksessa esitettiin apukouluopetuksen kehittämistä ja apukoululuokkien järjestämisvelvollisuuden järjestämistä koskemaan aiempaa pienempiä kuntia. Vajaamielislaki ei astunut kuitenkaan voimaan kuin vasta vuonna 1958, eikä komitea odottanutkaan, että sen suunnitelmia pantaisiin lähitulevaisuudessa käytäntöön niistä aiheutuvien mittavien kustannusten vuoksi. Huollon kehittämisestä ja sen lainsäädännöstä käytiin kuitenkin



ennen sen voimaantuloa jatkuvaa keskustelua ja sitä tutkimaan perustettiin vielä kaksi uutta komiteaa. Lain voimaantulemissa mukana toimi aktiivisesti vuonna 1951 perustettu *Vajaamielislaitosten Keskusliitto*. (Leppälä 2014, 43–50.)

Vuoden 1958 vajaamielislain määrittelyssä vajaamielinen on henkilö, joka pääosin älyllisten toimintojensa vuoksi tarvitsee tai tulee tarvitsemaan jatkuvaa hoitoa, huoltoa, erityisopetusta tai ohjausta. Määritelmästä vastanneen talousvaliokunnan mukaan vajaamielisyyden määritelmä tuli muotoilla niin, että se ulottui myös aikuisikäisiin ja lievemmin vajaamielisiin. Lain tärkeimpänä päämääränä oli huolehtia syvästi vajaamielisten laitoshuollosta keskuslaitosjärjestelmän muodossa. (Leppälä 2014, 50–51.)

Laitosjärjestelmän rakentaminen ja siihen liittyvä keskustelu kuvastavat 1940–50-lukujen vajaamielishuollon vahvaa sosiaalisten ongelmien minimoimisen luonnetta. Siinä vajaamielisiksi diagnosoidut henkilöt hahmotetaan epäsovinnaisesti ylimääräisiksi ja ongelmia tuottaviksi elinympäristössään. Ratkaisuna nähtiin vajaamielisten siirtäminen laitoksiin, sillä he eivät olleet yhteiskunnassa sen hyödyllisiä jäseniä ja heidän huolehtimisensa nähtiin taakkana. Kuitenkin on huomattava, ettei laitosrakentaminen koskenut vain vajaamielishuoltoa, vaan 1900-luvun puolivälissä sosiaali- ja terveydenhuollossa korostui yleisesti laitoshuollon kehittäminen. Esimerkiksi mielisairaaloille rakennettiin vuoden 1952 *mielisairaslain* jälkeen kattava laitosverkosto. Lisäksi erityislaitosten ohella käynnistettiin 1950-luvulla yleissairaaloiden rakennusohjelma. (Leppälä 2014, 98–99.)

1960-luvulla vammaishuollon nähtiin olevan uudistusten tarpeessa. Vammaryhmien välinen erilainen kohtelu sai osakseen kritiikkiä ja erilaiset tahot alkoivat vaatia invalidihuollon koskettamista niihin ryhmiin, jotka oli jätetty sen ulkopuolelle. Vaikeavammaisten invalidien asemasta käytiin keskustelua ja vajaamielishuollon puolella huomiota kiinnitettiin avohuollon kehittämiseen ja kuntoutuksen toimenpiteet haluttiin ulottaa koskemaan myös vajaamielisiä. Vuonna 1963 nimitetty kuntoutuskomitea ehdotti invalidilain tilalle kaikkia vamma- ja sairausryhmiä koskevaa yhteistä *kuntoutuslakia*, jonka tavoitteita olivat työkyvyn kohottaminen sekä jokapäiväisen elämän askareissa tarvittavan yleisen toimintakyvyn edistäminen. Kuntoutuskomitean suunnitelmien katsottiin olevan liian kallita ja hallinnollisesti vaativia. Myös Suomen Siviili- ja Asevelvollisuusinvalidien Liitto vastusti kaikkien

vammaisten ja sairaiden yhteistä kuntoutusjärjestelmää halutessaan suojella oman jäsenkuntansa etuja. (Leppälä 2014, 104–105.)

Invalidihuollon kehittämistarve tunnustettiin yleisesti ja vaikka sen kokonaisuudistus kariutui, oli 1960-luku vammaishuollossa kuntoutumisajattelun leviämisen aikaa. 1970-luvun vaihteessa invalidihuoltolakiin tehtiin monta osauudistusta, joiden avulla kasvatettiin huoltoon oikeutettujen määrää ja kuntoutuksen toimenpiteitä lisättiin. Yhteiskunnallinen keskustelu tasa-arvon edistämisestä ja valtion velvollisuudesta lisätä kaikkien mahdollisuuksia osallistumiseen ja mielekkääseen elämään näkyivät vammaishuollon keskustelussa kuntoutuksen periaatteen laajentamisessa uusiin vammaaryhmiin. Invalidi- ja vajaamielishuolto nähtiin yhä erillisinä kysymyksinä, mutta niissä esiintyi yhtäläisiä teemoja. Invalideiksi ja vajaamielisiksi määriteltujen henkilöiden tarpeiden ei myöskään enää katsottu laadullisesti olevan täysin toisistaan eroavia. (Leppälä 2014, 105–108.)

Laitosrakentamisen lisäksi 1960-lukua leimasi keskustelu täysin uudenlaisen huoltomuodon eli avohuollon kehittämisestä. Keskustelua käytiin etenkin sen alkuvaiheessa niin sanottujen päivähuoltoloiden rakentamisesta, mutta muidenkin avohuollon toimenpiteiden tarpeellisuus nostettiin esille. Päivähuoltolat olivat laitoksia, jotka huolehtivat kotonaan asuvista vajaamielisistä päivisin ja niiden tarkoituksena oli pienentää perheiden hoitovastuuta. Suurin osa päivähuoltoloista oli niin sanottuja lastentarhoja, joissa harjoitettiin hyvin käytännönläheisiä jokapäiväisessä elämässä tarvittavia taitoja, mutta lievemmin vajaamielisille oli tarjolla myös kouluaineiden opetusta. Osassa päivähuoltoloista oli myös aikuisikäisille tarkoitettuja työosastoja. Päivähuoltoloiden puolesta puhuivat erityisesti vajaamielisten vanhemmat, jotka alkoivat 1950-luvun lopulla järjestäytyä, esimerkiksi vuonna 1961 perustettiin *Vajaamielisten Tukiyhdistyksen Liitto*. Vaikka asiantuntijat pitivät laitoshoidoa parhaana huoltomuotona, alettiin vanhempien aloitteesta keskustella tarpeesta järjestää tukea kodeissaan asuville vajaamielisille. (Leppälä 2014, 110–117.)

Avohuollon kehittämiseen vaikutti vanhempien aktivoitumisen lisäksi kansainvälinen huoltokeskustelu ja uudet käsitykset vajaamielisyydestä ilmiönä sekä vajaamielisiksi määriteltujen yhteiskunnallisesta asemasta ja oikeuksista. Muutos asenteissa näkyy 1960-luvun alussa alkaneessa keskustelussa vajaamielisyyks-käsitteen negatiivisuudesta ja halventavuudesta. Käsite kehitysvammaisuus alkoi vähitellen yleistyä korvaamaan

vanhaa vajaamielisyys-käsitettä ja esimerkiksi vuonna 1966 Vajaamielisten Tukiyhdistysten Liitto muutti nimensä *Kehitysvammaisten Tukiyhdistysten Liitoksi*. (Leppälä 2014, 117–122)

Kehitysvammaisuutta koskeva käsitysmuutos nimityksen muuttumisen lisäksi näkyi kuntoutusajattelun laajenemisessa. 1950-luvulla tarkasti invalideihin rajatut kuntoutuksen toimenpiteet kasvatettiin 60-luvulla koskemaan suurempia ryhmiä ja sen tavoitteita laajennettiin. Aiemman työelämään palaamisen ja taloudellisen tarkoituksenmukaisuuden lisäksi kuntoutuksen tavoitteiksi otettiin päivittäisistä toiminnoista ja normaalista elämästä suoriutumisen edistäminen. Kehitysvammaisten kuntouttamisen taustalla vaikutti havainto siitä, että syvimmin kehitysvammaiset pystyivät oppimaan ja kehittymään. Lisäksi alettiin korostaa sitä, ettei älyllinen kehitysvammaisuus usein tarkoittanut kehittymättömyyttä tunne-elämässä tai sosiaalisissa tarpeissa. Kehitysvammaisten oikeutta kuntoutukseen perusteltiin YK:n kansainvälisellä ihmisoikeuksien julistuksella ja valtion velvollisuudella turvata ihmisarvoinen elämä kaikille yhteiskunnan jäsenille. Kuntoutusajattelu muutti laitoshoidon tarkoitusta syvästi kehitysvammaisten kohdalla niin, että pitkäaikaisen tai pysyvän sijoittamisen sijaan laitoksiin sijoitettujen ajateltiin jossain vaiheessa olevan kuntoutuksen avulla kykeneviä palaamaan koteihinsa ja yhteiskuntaan. (Leppälä 2014, 128–130.)

Kehitysvammaisten lisäksi kuntoutusajattelua laajennettiin koskemaan myös vaikeavammaisiin henkilöihin. Invalidihuollossa huomio kiinnittyi työmahdollisuuksien lisäämiseen. Uusia työllistämiskeinoja käsiteltiin laajasti 1960-luvun alussa ja työkokeilu- ja suojatyötoimintaa alettiin käynnistää eri tahoilla. Invalidihuoltolakea laajennettiin vuonna 1970 suojatyötä koskevilla pykälillä. Suojatyö oli alkuvaiheessaan tarkoitettu pääasiassa invalideiksi määriteltyjen henkilöiden työllistämiseksi ja kehitysvammaisten työtoiminnan kehittämisen tuli tapahtua siitä erillään ja vuonna 1978 voimaan astunut kehitysvammaisten erityishuoltolaki vakiinnuttikin kehitysvammahuollon erillisen työtoiminnan. (Leppälä 2014, 141–150.)

Kuntoutusajattelun laajenemisen myötä vammaishuoltoa koskevan lainsäädännön ei katsottu olevan enää ajantasainen. Vuonna 1966 valtioneuvosto asetti komitean tarkastelemaan vajaamielislain kehitystarpeita. Komitean laatima lakiesitys saatettiin kuitenkin voimaan vasta yli kymmenen vuotta myöhemmin. Tämä vuoden 1978

kehitysvammalaki oli luonteeltaan niin kutsuttu hallinnollinen puitelaki, joka suurimmaksi osaksi käsitteli huollon järjestämistä alueellisen hallinnon ja rahoituksen kannalta. Huollon sisältö jätettiin yleisten periaatteiden määrittelyn varaan, ettei laki tulevaisuudessa rajoittaisi huollon kehittymistä. Kehitysvammaisten henkilöiden päivittäisissä toiminnoissa suoriutumisen ja itsenäisen toimeentulon ja yhteiskuntaan sopeutumisen lisääminen sekä opetuksesta ja hoidosta huolehtiminen kirjattiin lain tavoitteiksi. Laissa korostettiin sen toissijaisuutta vastaaviin yleisiin palveluihin verrattuna. Kehitysvammaisuuden käsitettä laissa tulkittiin laajasti ja palvelujen tarvetta korostettiin lain piiriin kuulumista määrittävänä tekijänä. (Leppälä 2014, 157–165.)

Invalidihuoltolain uudistusprosessi osoittautui kehitysvammalain säätämistäkin pitkäkestoisemmaksi. 1960-luvulla lain kokonaisuudistusta oli pidetty liian vaativana toteuttaa, kuten edellä mainittiin, mutta 1970-luvulla vammaishuollon erityispalveluita koskevan lainsäädännön suunnittelu käynnistettiin uudelleen osana sosiaali- ja terveys-, opetus- ja työvoimaministeriön kattavaa yhteishanketta kuntoutustoimintaa koskevasta kehittämisestä ja yhtenäistämisestä. (Leppälä 2014, 166.)

Henkilökohtaisen avustajatoiminnan ideologista pohjaa on Heiskasen (2008, 56) mukaan löydettävissä *Sosiaalihuollon periaatekomiteanmietintö I:ssä* vuodelta 1971, vaikka siinäkään ei vielä esiinny suoranaisia viittauksia kyseiselle toiminnalle. Mietinnössä (1971, 34–40) linjataan sosiaaliturvapolitiikan yleisiä piirteitä, kuten valinnanvapautta, pyrkimystä normaalisuuteen ja omatoimisuuden edistämistä. Vasta 1970–1980-lukujen vaihteessa alkoi ajatuksia avustajatoiminnasta nousta esiin, tätä aiemmin avustajatoiminnan tapaista kotihoitoa oli järjestetty hengityshalvauspotilaille 1960-luvulta lähtien sekä vaikeasti liikuntavammaisille lapsille koulunkäyntiavustajatoimintana 1970-luvun alkupuolelta lähtien. Henkilökohtainen avustaja –käsitettä ei käytetty 1960-luvun eikä juuri 1970-luvunkaan vammaispoliittisessa keskustelussa. Heiskanen esittääkin, että avustajatoiminnassa on nähtävissä käsitteellistämisen merkitys sillä tavoin, että kun käsitettä avustaja ei ole, ei sitä myöskään esitetä tarpeena. (Heiskanen 2008, 55–57.)

Vuosina 1977–79 kuntoutuspalveluiden kehittämiseen keskittyi *Kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittämistoimikunta*, joka käsitteli lyhyesti vammaishuollon yksilöllisiä tukitoimenpiteitä. Komiteamietinnössä (1979, 211) ehdotettiin, että näihin pitäisi sisällyttää uudistettavassa vammaishuollossa avustajan

kustannukset opetuksen tai muun välttämättömän palvelun järjestämiseksi. Vuonna 1979 Suomessa kokeiltiin ensimmäisen kerran henkilökohtaisen avustajan palkkaamista. Kauniaisten kunta aloitti kokeilun, jossa kunta maksoi *Kynnys ry:n* aktiivijäsenelle Gunilla Sjövallille kuukausiavustusta avustajan palkkaamista varten (Leppälä 2014, 188). Kynnys ry on perus- ja ihmisoikeusjärjestö eri tavoin vammaisille ihmisille, ja se perustettiin vammaisten opiskelijoiden toimesta vuonna 1973 (Kynnys ry 2018.) Lisäksi avustajakokeiluja aloitettiin 1980-luvun alussa Helsingissä ja Espoossa (Leppälä 2014, 188).

Sosiaalhallitus käynnisti vuonna 1980 tutkimuksen, jonka tarkoituksena oli kartoittaa vammaisten elinoloja ja jonka tavoitteena oli kehittää vammaisten kotipalvelujärjestelmää. Osana tutkimusta järjestettiin kotipalvelujen kehittämisprojekti, jossa koulutettiin kodinhoitajia ja kotiavustajia kohtaamaan vammaisia asiakkaita. Projektissa selvisi, ettei kotipalvelujärjestelmä ollut sopiva vammaisille asiakkaille. Projektityöryhmä esitti, että kotipalvelusta olisi kuitenkin mahdollista kehittää vammaisten itsenäistä suoriutumista ja omatoimisuutta tukeva palvelumuoto. Kynnys ry tuki aktiivisesti kotipalveluiden ja vaikeavammaisten henkilöiden kotona asumisen tueksi tarkoitettua avustajajärjestelmää. Järjestö esitti 1980-luvun taitteessa vammaisten laitospaikkaiselle asumiselle vaihtoehtona ryhmiä, jotka muodostuivat yksittäisistä palveluasunnoista, ja joihin asukkaat palkkaisivat yhteisöllisesti tarvitsemansa avustajat. Tanska toimi Kynnys ry:lle esimerkkinä henkilökohtaisen avun järjestämisessä, siellä vaikeavammaisille henkilöille oli jo järjestetty itsenäisen asumisen ja jokapäiväisistä toimista selviytymisen mahdollistavaa henkilökohtaista apua. Järjestön mukaan vammaisen henkilön toimiminen avustajan työnantajana oli erityisen tärkeää siksi, että henkilön itsenäisyys voitiin turvata, ja myös siksi, että avustettavan ja avustajan välillä oleva suhde muodostuisi väistämättä erittäin läheiseksi ja luottamussuhteeksi. Järjestö aloitti vuonna 1987 kurssien järjestämisen vaikeavammaisille henkilöille avustajan palkkaamista ja työnantajana toimimista varten. Lisäksi se tarjosi kursseja avustajaksi haluaville henkilöille. (Leppälä 2014, 186–190.)

Vammaisten henkilöiden kotipalvelu ja henkilökohtaiset avustajat tulivat osaksi lainsäädäntöä 1980-luvulla. Henkilökohtaisen avustajatoiminnan käsite sellaisenaan esiintyi ensimmäisen kerran *Kansainvälisen Vammaisten Vuoden 1981 Suomen komiteanmietinnössä* (1982, 147), joka käsitteli avustajatoiminnan kehittämistä.

Komitean (1982, 141, 145) mukaan ympärivuorokautista tukea tarvitsevilla vammaisilla henkilöillä tuli olla kaksi tai kolme avustajaa, jotka he itse valitsivat.

Vuonna 1984 voimaan tullut sosiaalihuoltolaki (710/1982) sääti kotipalveluiden järjestämisen kuntien velvollisuudeksi. Kotipalveluihin katsottiin kuuluvan sellainen avustaminen, joka liittyi päivittäisiin toimintoihin kuten asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja lastenhoitoon. Ensisijaisiin kohderyhmiin kuului vanhuksia, vammaisia, lapsiperheitä ja pitkäaikaissairaita. Sosiaalihuoltolain tavoitteena oli kotipalvelutoiminnan huomattava laajentaminen. Kotipalvelutoiminnan laajennussuunnitelmien lisäksi valmisteilla olevaan vammaispalvelulakiin lisättiin vammaisille tarkoitettuja henkilökohtaisia avustajia koskeva säädös. Kotipalvelujärjestelmän ei katsottu olevan riittävä apu jokapäiväisissä toimissa, vaan siihen nähtiin tarvittavan avustajia. (Leppälä 2014, 189.)

Avustajatoiminta konkretisoitui lakiehdotuksena *Vammaishuoltolakitoimikunnan II mietinnössä* vuonna 1984. Mietinnössä (1984, 14, 59) todetaan, että vaikeavammaiset henkilöt tarvitsevat henkilökohtaisen avustajan turvaamaan jokapäiväisten askareiden hoitamisen sekä työn, opiskelun ja yhteiskunnallisen osallistumisen. Toimikunnan mielestä henkilökohtaisen avustajan myöntäminen vaikeavammaiselle oli kuitenkin tarkoituksenmukaista vain niissä tapauksissa, joissa se tuli halvemmaksi kuin laitoshoido. Komitea suositteli avustajajärjestelmän käyttämistä lähinnä opiskeleville ja työelämässä oleville vammaisille. (Leppälä 189–190.)

Vammaispalvelulaki (380/1987) säädettiin vuonna 1987. Sen tavoitteena on turvata vammaisten henkilöiden oikeus tiettyihin erityispalveluihin ja samalla edistää tasavertaisia elin- ja toimintaedellytyksiä. Laki velvoittaa kunnat järjestämään kuntoutusohjauksen, sopeutumisvalmennuksen, kuljetus- ja tulkkipalveluiden sekä palveluasumisen järjestämisen. Lisäksi kunnat ovat velvollisia korvaamaan vammaisille henkilöille aiheutuvat kustannukset päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavista apuvälineistä ja henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta. Vammaispalvelulaki astui voimaan vuonna 1988 pois lukien kuntia koskeva kuljetus- ja asumispalvelujen järjestämisvelvollisuus, joka tuli voimaan vuonna 1992, ja tulkkipalveluiden järjestämisvelvollisuus, joka astui voimaan vasta vuonna 1994. Laki tuli asteittain voimaan, sillä kuntien ei katsottu olevan kykeneväisiä toteuttamaan kerralla kaikkia niitä koskevia velvoitteita. (Leppälä 2014, 174–175.)

Ensimmäistä kertaa lainsäädäntöön henkilökohtainen avustaja tuli siis vammaispalvelulain (380/1987) myötä, joka astui voimaan 1.1.1988. Vammaispalveluasetuksessa määriteltiin kriteerit henkilökohtaiselle avustajatoiminnalle seuraavasti:

”Kustannukset henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta voidaan korvata sellaiselle vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yleensä yhteiskunnallisessa osallistumisessa.”

Asetuksessa ei nimetä vaikeavammaisuutta, mutta maininta runsaasta avun tarpeesta antaa siihen viitteitä (Heiskanen 2013).

1970–1980-luvuilla vammaishuoltoa ohjaavissa periaatteissa tapahtui suuria muutoksia, kun normalisaatiota alettiin korostaa. Aiemmillä kuntoutusideaalin ja invalidihuollon vuosikymmenillä vammaiset henkilöt hahmotettiin yhteiskunnan ulkopuoliseksi ihmisryhmäksi, joka pyrittiin integroimaan siihen kuntoutuksen ja huollon toimenpiteillä. Normalisaation mukaisesti kaikki vammaiset ovat oikeutettuja elämään yhteiskunnassa ja lisäksi heillä on periaatteellinen oikeus tukitoimiin, jotka mahdollistavat tasa-arvoisen elintason ja mahdollisuuden osallistumiseen. Kaksijakoisuus leimasi vammaishuollon keskustelua, sillä vaikka huollon kehittämisessä ensisijaisena tavoitteena korostui vammaisten oikeus normaaliin elämään sekä yhteiskunnan yleisten palvelujärjestelmien käyttäminen, käytännössä kuitenkin usein laajennettiin vammaisille tarkoitettuja erityisiä ja erillisiä järjestelmiä. Kehitysvammaisten ja vaikeavammaisten asemasta keskusteltiin edelleen suurimmaksi osaksi erillään, mutta niissä korostuivat samat teemat, kuten itsenäistymisen ja osallistumisen tarpeet. (Leppälä 2014, 175–176.)

Myös vammaishuollon palvelut ja asuminen haluttiin erottaa toisistaan 1970–1980-luvuilla. Asuminen määrittyi yhdeksi kansalaisen sosiaalisista oikeuksista ja korostettiin kehitysvammaisten ja vaikeavammaisten oikeutta itsenäiseen asumiseen ja hyvätasoiseen asuntoon. Aiemmin yksilön tarvitsemat palvelut olivat määritelleet asuinpaikan, nyt alettiin siirtyä sille kannalle, jossa palveluiden tulee seurata kansalaista. Käytännössä kuitenkin asumista kehitettiin lähinnä palvelutaloja ja asuntoloita rakentamalla. Niiden katsottiin olevan kompromissiratkaisu yksityisasunnossa asumisen ja laitosasumisen välillä, sillä näin oman asunnon lisäksi palvelut voitiin järjestää keskitetysti.

Vaikeavammaiset kritisoivat palvelutalojen olevan uusi laitosmuoto, joka ei osallistaisi yhteiskunnan toimintaan vaan legitimoisi eristämistä. Kehitysvammaisten asumista oli alettu laitosten sijaan järjestää asuntoloissa, joiden painotettiin olevan kuntouttava välivaihe kohti itsenäisempää asumista, mutta käytännössä kehitysvammahuollossa suunniteltiin asuntolapaikkojen lisäämistä. Lisäksi huolimatta siitä, että laitoshuolto oli jo pitkään ollut kritiikin kohteena, sen laajentaminen pysyi suomalaisen kehitysvammahuollon tavoitelistalla eikä sen purkamista suunniteltu. (Leppälä 2014, 214–219.)

1970–1980-luvuilla aloitettiin yhteiskunnan yleisten palvelujärjestelmien ja elinympäristöjen muokkaaminen sopivimmiksi vaikeavammaisten tarpeisiin. Taustalla näkyy merkittävä periaatteellinen muutos ajattelutavoissa, sillä vähitellen oli siirrytty kuntoutusajattelusta ja vammaisten kuvaamisesta huoltopolitiikan vastuulla olevasta marginaaliryhmästä vammaisten henkilöiden periaatteelliseen hyväksymiseen tasavertaisiksi kansalaisiksi. Muutos oli kuitenkin hidasta, eikä vammaisten tarpeiden huomioimisesta saanut seurata ylimääräisiä taloudellisia kustannuksia, ja mikäli näin tapahtui, tuli tehtyjen muutosten hyödyntää myös enemmistöä kansalaisista. (Leppälä 2014, 221, 227–228.)

Normalisaation periaatteen mukaisesti alettiin vähitellen ajatella, että yleisiä järjestelmiä oli kehitettävä ja sopeutettava sopiviksi myös vammaisten tarpeisiin. Kehitysvammaisten ja vaikeavammaisten lasten päivähoitoa ja opetusta haluttiin integroida ja aikuisten vammaisten työllistymismahdollisuuksia edistää. Vuonna 1987 opetusministeriön asettama työryhmä pohti erityishuollon opetuksen yhdistämistä peruskouluun. Komitea esitti vaikeimmin kehitysvammaisten opetusta siirrettäväksi peruskoulun yhteyteen vuonna 1992, mutta muutos tapahtui vasta vuonna 1997. (Leppälä 2014, 230, 240)

Kuten luvun alussa todettiin, henkilökohtaisen avun järjestelmää muutettiin seuraavaksi vasta yli 20 vuoden kuluttua, vaikka siinä huomattiin esiintyvän puutteita jo paljon aiemmin kuin vasta vuonna 2009, jolloin vammaispalvelulain uudistus astui voimaan. Esimerkiksi Kynnys ry järjesti seminaarin vuonna 2001, jossa teemana oli sosiaali- ja terveyshuolto perusoikeuksien osana. Tilaisuudessa käsiteltiin henkilökohtaiseen avustajatoimintaan liittyviä ongelmia perusoikeuksien valossa. Ongelmiin lukeutui muun muassa se, että avustajia myönnettiin vähän, joten monet vaikeavammaiset henkilöt laitostettiin koteihinsa. Lisäksi monissa kunnissa avustustyö vaihdettiin kotipalveluun,



jolloin kaikki elämän perustoiminnot olivat kytkettyinä kotipalveluiden aikatauluihin. (Heiskanen 2008, 68.) Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto eli Heta-Liitto on perustettu vuonna 2005. Sen jäseniä ovat avustajien työnantajina toimivat vaikeavammaiset henkilöt. Hetalle merkittävä tavoite oli saada vaikeavammaisten henkilöiden henkilökohtainen apu subjektiiviseksi oikeudeksi. Myös Hetan näkemys oli, etteivät vaikeavammaisten perus- ja ihmisoikeudet toteudu avustajien vähäisen määrän takia. (Heiskanen 2008, 69.)

#### **4.3 Henkilökohtaisen avun muutokset 2009**

Vuonna 2008 hallituksen esityksessä (166/2008, 12) todettiin, että useiden vammaisten henkilöiden olosuhteita koskevien tutkimusten ja selvitysten mukaan vammaispalvelut eivät kattavasti vastaa vammaisten henkilöiden tarpeita. Palveluissa oli kuntakohtaisesti huomattavia eroja, jotka koskivat myöntämiskäytäntöjä ja saatavuutta. Vammaisjärjestöt olivat nostaneet esille palvelujen saamisessa alueelliset eriarvoisuudet ja henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä olevat kehittämistarpeet. Kuntakohtaiset erot koskivat erityisesti määrärahasidonnaisia palveluja ja tukitoimia. Vaikeavammaisten henkilöiden subjektiivisina oikeuksina turvattujen, kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisten tukitoimien ja palvelujen nähtiin sen sijaan toteutuneen tasapuolisemmin.

Hallitus arvioi esityksessään (166/2008, 22) muutoksien edistävän vaikeavammaisten henkilöiden perusoikeuksien toteutumista, kuten itsemääräämisoikeutta, yhdenvertaisuutta ja henkilökohtaista vapautta. Avun katsottiin lisäävän myös mahdollisuuksia osallistumiseen ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen. Omatoimisuuden ja osallistumismahdollisuuksien lisääntymisellä olisi positiivinen vaikutus vammaisten henkilöiden yhteiskunnalliseen asemaan sekä toimintaan koko kansalaisyhteiskunnassa. Vaikeavammaisten kansalaisten voimavarojen kokonaisvaltainen käyttöön saaminen edistäisi henkistä ja fyysistä hyvinvointia ja vähentäisi tarvetta muille sosiaali- ja terveydenhuollon palveluille. Tällä tavoin vaikeavammaisten henkilöiden parempi osallistuminen yhteisten asioiden hoitamiseen esitettiin hyödyttävän koko yhteiskuntaa. Laissa korostuu avun piiriin kuuluvien henkilöiden oman mielipiteen ja näkemyksen huomioiminen useassa kohdassa. (Väisänen ym. 2013, 13).

Muutosten nähtiin mahdollistavan vaikeavammaisten henkilöiden sosiaalisen kanssakäymisen tasavertaiseksi muiden kanssa. Mahdollisuus yksilölliseen henkilökohtaiseen apuun kodin ulkopuolisessa toiminnassa parantaisi erityisesti niiden vaikeavammaisten henkilöiden omien valintojen mukaisia osallistumismahdollisuuksia, jotka asuvat omaisten avun turvin ja asumispalveluiden piirissä. Lisäksi henkilökohtaisen avun nähtiin edistävän vaikeavammaisten henkilöiden tulemistä ja pysymistä työmarkkinoilla. Läheisten vastuun avustamisessa vähentyessä nämä pystyisivät entistä paremmin käymään ansiotyössä kodin ulkopuolella. (HE 166/2008, 22–23.)

Avustajien lisääntyneen tarpeen esitettiin parantavan työllisyyttä ja luovan uusia työpaikkoja. Henkilökohtaisen avun kehittämiseksi vammaisjärjestöt olivat käynnistäneet useita hankkeita, joiden tavoitteena oli muun muassa palvelun tarjoaminen henkilökohtaisen avun keskusten kautta. Lakimuutokset henkilökohtaisessa avussa ja etenkin sen järjestämistapojen monipuolistuminen nähtiin edistävinä tekijöinä näiden hankkeiden toteuttamisessa, mikä helpottaisi kuntien vammaispalvelujen työtä sekä auttaisi heitä toiminnan järjestämisessä kustannustehokkaasti. (HE 166/2008, 23.)

Hallituksen esityksen (166/2008, 18) mukaan henkilökohtaista apua voitaisiin kehittää myös muutoin kuin lainsäädännöllisesti. Avustajan tehtävään soveltuvan koulutuksen lisääminen esimerkiksi ammatti- tai erikoisammattitutkinnon muodossa nähtiin ratkaisuna avustajien saatavuusongelmiin. Esityksessä arveltiin koulutuksen mahdollisesti seuraavan tulkkipalvelujen kohdalla tapahtunutta kehitystä. Tulkkipalveluja koskevat oikeudet olivat tulleet voimaan ja kehittyneet yhtä aikaa tulkkikoulutuksen kehittymisen kanssa. Avustajien riittävyyden kannalta esityksessä katsottiin tarpeelliseksi perustaa yhteistyössä kolmannen sektorin kanssa palvelukeskuksia, jotka olisivat erikoistuneita välittämään palveluja. Lisäksi avustajajärjestelmän kehittämiseksi hallitus ehdotti, että yhden avustajan olisi mahdollista toimia useamman henkilön avustajana.

Henkilökohtaisen avun katsotaan turvaavan perustuslaissa säädettyä välttämätöntä huolenpitoa ja siksi kunnilla on siihen nykyään erityinen järjestämisvelvollisuus. Sen siirtyminen subjektiiviseksi oikeudeksi oli merkittävä uudistus vammaisten henkilöiden oikeuksien ja itsemääräämisoikeuden edistämisen näkökulmasta. (Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015, 60–62.) Vammaisjärjestöt ja useat kansanedustajat olivat ajaneet avustajajärjestelmän

järjestämistä kuntien erityiseksi järjestämisvelvollisuudeksi (HE 166/2008, 13). Vaikeavammaisten henkilöiden osalta subjektiivinen oikeus tarkoittaa sitä, että kuntien tulee järjestää tai korvata pyydyt palvelut, vaikka määrärahoja ei olisi varattu kustannuksiin. Vaikeavammainen henkilö, joka ei ole tyytyväinen sosiaalilautakunnan päätökseen, voi tehdä valituksen subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluvasta asiasta hallinto-oikeuteen sekä tämän jälkeen korkeimpaan hallinto-oikeuteen. (Heiskanen 2008, 15.)

Ennen vuoden 2009 lakimuutoksia henkilökohtaisen avun myöntämisperusteet olivat vaihdelleet kunnittain. Kaikki kunnat eivät olleet myöntäneet tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen, vaikka selkeä avuntarve ja tuen saannin edellytykset olisivat täyttyneet. Vaikeavammaiset henkilöt olivat siten olleet keskenään eriarvoisessa asemassa riippuen asuinpaikasta. Henkilökohtaisen avun järjestäminen kuntien erityiseksi järjestämisvelvollisuudeksi muutti myös palvelujärjestelmää ja sitä koskevaa lainsäädäntöä johdonmukaisemmaksi, sillä aiempi laki oli joiltain kohdin poikennut lain perusteluista ilmenevästä tarkoituksesta. Lisäksi se oli ristiriidassa lain periaatteen kanssa, jonka mukaan vaikeavammaisten henkilöiden tarvitsemia palveluja ja tukitoimia tulee turvata subjektiivisina oikeuksina. Korvaus henkilökohtaisen avustajan palkkaamiskustannuksista ei edellyttänyt säännösten sanamuotojen mukaisesti vaikeavammaisuutta, toisin kuin muiden määrärahasidonnaisten tukitoimien kohdalla. Käytännössä kunnissa oli kuitenkin kohdennettu avustajatoimintaa varten tarkoitettuja määrärahoja ainoastaan vaikeavammaisille henkilöille. (HE 166/2008, 12–13.)

Henkilökohtaisen avustajan palkkauskustannusten korvaaminen oli ollut vuoteen 2009 asti laissa määrärahasidonnainen tukitoimi. Tästä huolimatta oikeuskäytännöissä oli katsottu, että mikäli avustajan palkkaaminen liittyi vammaispalvelulain piiriin kuuluvaan palveluasumiseen, oli vaikeavammainen henkilö oikeutettu subjektiivisen oikeuden perusteella saamaan aiheutuvista kustannuksista korvausta. Palveluasumispäätöksen perusteella oli vaikeavammaisella henkilöllä käytännössä oikeus henkilökohtaiseen avustajaan vain sellaisissa toiminnoissa, jotka liittyivät asumiseen. Tämä oli rajannut pois sellaisen avun, jota vaikeavammainen henkilö olisi tarvinnut toimintoihin kodin ulkopuolella. Henkilökohtainen apu oli painottunut lähinnä asumiseen liittyviin toimintoihin sekä työ- ja opiskeluelämään. Uudistuneessa vammaispalvelulaissa apuun katsottiin kuuluvaksi avustaminen kotona ja sen ulkopuolella. Kotona läheisten avun varassa asuvien vaikeavammaisten henkilöiden ja asumispalveluiden piirissä asuvien

olisi mahdollista saada henkilökohtaista apua kodin tai asumispalveluyksikön ulkopuolelle. Näin voitiin täydentää omaisten tai asumispalveluyksikön henkilökunnan antamaa apua. (HE 166/2008, 16)

Henkilökohtaisen avun järjestämistapoja katsottiin olevan tarpeellista kehittää, sillä säännösten edellyttämä velvoite avustajan työnantajana toimimisesta oli käytännössä sulkenut osan avun tarvitsijoista pois järjestelmästä. Työnantajavelvoite saattoi olla ongelmallista esimerkiksi vaikeasti näkövammaisten henkilöiden kohdalla. (HE 166/2008, 13–14.) Lainsäädännön kehittämiseksi tarjottiin kolme vaihtoehtoa. Ensimmäinen vaihtoehto oli siirtää työnantajamalliin perustuva taloudellinen tuki subjektiivisen oikeuden piiriin. Tämä oli myös vammaisjärjestöjen tavoite. Vaihtoehdon ongelmaksi arvioitiin, että siirto saattaisi kasvattaa epätasa-arvoa vammaisten henkilöiden keskuudessa, sillä palvelun piiriin pääsisivät ainoastaan ne, jotka suoriutuisivat työnantajan velvoitteista.

Toisessa vaihtoehdossa esitettiin, että henkilökohtaisen avun tulisi säilyä määrärahasidonnaisena palveluna, mutta järjestämistapaa laajennettaisiin niin, että palvelua saisivat myös muut kuin työnantajuuteen kykenevät tai haluavat henkilöt. Tämä ei kuitenkaan ratkaisisi alueellisen epätasa-arvoisuuden ongelmaa, vaikka olikin kuntasektorin näkökulmasta helpoimmin hyväksyttävissä. Kunnat saattaisivat entiseen tapaan tehdä erilaisia ratkaisuja henkilökohtaisen avun järjestämisestä. Henkilökohtaisen avun palvelun säilyttäminen määrärahasidonnaisena antaisi kunnille mahdollisuuden vaikuttaa avun järjestämisestä aiheutuviin kustannuksiin, mutta saattaisi jättää asiakkaita ilman tarvitsemaansa avustajaa.

Hallitus esitti kolmannen vaihtoehdon läpiviemistä, joka yhdistäisi edellä kuvatut vaihtoehdot. Lakiin lisättiin säännökset henkilökohtaisesta avusta, joka oli järjestämistavoiltaan entistä järjestelmää monipuolisempi. Tämän katsottiin mahdollistavan palvelun saaminen myös muille henkilöille kuin niille, jotka haluavat tai kykenevät työnantajavelvoitteiden hoitamiseen. (HE 166/2008, 15–16.)

Heta-liitto (2008, 2) kritisoi hallituksen laatimaa lakiesitystä siitä, ettei siinä ole selkeästi määritelty henkilökohtaisen avun sisältöä. Liiton mukaan esitys oli jättänyt henkilökohtaisuuden tunnusmerkit avun yhteydessä vaikeasti löydettäviksi, siitä huolimatta, että siinä määriteltiin, mihin henkilökohtaista apua suunnataan sekä avun saamisen edellytykset ja avun järjestämistavat. Heta esitti henkilökohtaisen avun

peruspilariksi sen, että vammaisen henkilön tuli itse tehdä valinta omasta avustajasta. Henkilökohtaisen avun kohdalla avun vastaanottaja on se, joka määrittää tekemisen laadun. Avustettavan henkilön oma päätösvalta avustamisen toteuttamisessa on avun yleispätevä tunnusmerkki. Avun tulisi sovittautua henkilökohtaiseksi vammaisen henkilön omien päätösten kautta, tarpeiden ja elämän valintojen ja -tilanteen mukaan.

Hetan (2008, 3–4) mukaan myös kunnan harkintavalta soveltuu huonosti vammaisten avustusratkaisun hoitamiseen. Liitto katsoi, ettei lakiuudistus tulisi muuttamaan kunnissa olevaa asenneilmastoa, ja että osa kunnista yrittäisi venyttää lain tulkintaa. Kunnille jäävä viimekäden päätösvalta avustamisen järjestystavasta johtaisi kunnan oman tai kuntien yhteisen tuotannon palvelun tai yksityisen palveluntuottajan käyttämiseen. Kuntien ulkopuolelta ostetut palvelut kilpailutettaisiin ja kuntien omat keskeiset ratkaisut olisivat todellisuudessa kotipalvelua. Liiton mielestä kunnallisessa toiminnassa ei ollut mahdollisuutta sellaiseen mekanismiin, jonka avulla henkilökohtaisen avun tunnusmerkit voitaisiin toteuttaa. Liitto esitti, että lakia tulisi muuttaa niin, että määräysvalta avun toteutustavasta olisi vammaisella henkilöllä, ellei se olisi ilmeisesti henkilön edun vastaista. Liiton näkemys oli, että kunnallinen harkinta ei sopinut tämänkaltaisen perustavalaatuisen palvelun ja tukitoimen järjestämiseen, sillä osissa kunnissa ei myönnetty lainkaan henkilökohtaista avustajaa. Useat kunnat pyrkivät omissa täytäntöönpanosäädöksissään kaventamaan tulkintaan. Lainmuutos ei tulisi muuttamaan kyseisissä kunnissa vallitsevaa asennetta ja päätöskulttuuria. Hetan mukaan siis vallan jättäminen järjestämistavan valinnasta kuntasektorille tulisi johtamaan kuntien antamien näyttöjen perusteella siihen, ettei henkilökohtainen apu toteutuisi lainkaan osassa kuntia.

Henkilökohtaisen avustajapalvelun toteuttamismuotoja kuitenkin lisättiin aiemmin voimassa olleen työnantajamallin lisäksi palvelusetelimallilla ja ostopalvelulla. Järjestämistavat on myös mahdollista yhdistää. Järjestämistavoille yhteistä on edelleen se, että palveluun oikeutetulle henkilökohtainen apu on maksutonta. Kunta tekee päätöksen järjestämistavasta ja on siitä vastuussa. Päätöksessä tulee huomioida vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset. (HE 166/2008, 16.) Kehitysvammaisten henkilöiden kannalta uudistettu vammaispalvelulaki tarjoaa aiempaa paremman mahdollisuuden henkilökohtaiseen apuun, kun kehitysvammaiselta henkilöltä ei edellytetä työnantajana toimimista. (StVM 32/2008 vp, 4.)

Henkilökohtaisen avun säätämisen subjektiiviseksi oikeudeksi katsottiin lisäävän kustannuksia kunnissa. Palveluasuminen ja kuljetuspalvelut aiheuttavat vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista eniten kustannuksia kunnille. Henkilökohtaisten avustajien palkkauskustannukset tulevat seuraavana. Henkilökohtaista apua koskeviin säännöksiin asetettiin rajoituksia, jotta kustannusten kasvua saatiin hillittyä. Rajaukset koskevat subjektiivista oikeutta, tuen tarvetta ja vaikeavammaisuuden määrittelyä sekä sitä, kuka henkilökohtaisena avustajana voi toimia. (HE 166/2008, 16.)

Oikeus henkilökohtaiseen apuun on laissa rajattu välttämättömään avun tarpeeseen. Tarkoituksena on varmistaa apu henkilöille, jotka tarvitsevat sitä runsaasti eri toiminnoissa sekä niille, joiden tarve apuun on määrällisesti vähäisempää mutta toistuvaa. (HE 166/2008, 16–17.) Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle on rajattu ne avun tarpeet, joihin tarvitaan pääasiassa hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Vammaispalvelulaki (380/1987 8§) säättää, ettei kunnilla ole erityistä järjestämisvelvollisuutta, mikäli avohuollon toimenpiteet eivät ole riittävät huolenpidon turvaamiseksi. Esimerkiksi vaikeavammaisen henkilön tarvitsema vaativa ja monialainen erityisosaaminen sekä ympärivuorokautinen valvonta ja hoito edellyttävät palveluja, joihin vammaispalvelulain piiriin kuuluvat palvelut ovat sopimattomia ja riittämättömiä. Tällöin palvelut turvataan muun sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöön perustuvilla erityispalveluilla. (StVM 32/2008 vp, 6)

Vammaispalvelulain mukaisiin subjektiivisiin oikeuksiin kuuluu laitoshoidorajoitus. Sillä tarkoitetaan, ettei kunnilla ole velvollisuutta järjestää asumiseen liittyviä taloudellisia tukitoimia tai palveluasumista vaikeavammaiselle henkilölle, joka tarvitsee jatkuvaa laitoshoidoa. Valmisteltaessa lakia laitoshoidorajoituksen poistamista suunniteltiin, mutta tätä ei toteutettu, koska muutoksen arveltiin aiheuttavan ennalta arvaamattomia taloudellisia seurauksia. (HE 166/2008, 16.) Myös Hetan (2008, 4) lausunnossa oltiin hallituksen esityksen kanssa yksimielisiä siitä, että ne henkilöt, jotka tarvitsevat avustamisen sijaan hoitoa, huolenpitoa tai valvontaa, eivät kuulu henkilökohtaisen avun palvelun piiriin. Näiden henkilöiden tarvitsema apu on turvattava muuten kuin henkilökohtaisen avun järjestelmällä.

Vaikeavammaisuus henkilökohtaisen avun saannin edellytyksenä määriteltiin tiukasti. Lähtökohtana on, että kaikki vaikeavammaiset henkilöt ikään ja diagnoosiin katsomatta voivat saada henkilökohtaista apua. Pääsääntöisesti ikääntymiseen liittyvät sairaudet ja toimintarajoitteet ja niistä aiheutuva avun tarve ei kuitenkaan oikeuta laissa tarkoitettuun

apuun. (HE 166/2008, 17.) Sosiaali- ja terveysvaliokunta (StVM 32/2008 vp, 5) totesi mietinnössään, että joissain tapauksissa saattaisi syntyä tulkintaongelmia siitä, milloin kyseessä on avuntarve, joka liittyy ikääntymisestä johtuvaan toimintarajoitteeseen tai sairauteen. Valiokunta korosti kuitenkin, ettei henkilökohtaista apua ollut tarkoitettu korvaamaan vanhusten kotipalveluita kuten ei hoitoa ja hoivaakaan.

Laki ei pääasiasiassa mahdollista vaikeavammaisen henkilön läheisen henkilökohtaisena avustajana toimimista. Rajauksella hillitään kustannusten kasvua, mutta sitä perustellaan myös avun tavoitteilla. Erityisesti vaikeavammaisten lasten ja nuorten kohdalla avustajan, joka on perheen ulkopuolelta, on katsottu olevan merkittävä tekijä itsenäistymisessä ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien toteuttamisessa. Perheenjäsenet tai muut omaiset voivat toimia avustajana vain poikkeuksellisissa tilanteissa. Rajauksen on tarkoitus myös korostaa henkilökohtaisen avun ja omaishoidon välistä eroa. Henkilökohtaisessa avussa perustavoitteena on avustettavan henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden edistäminen, omaishoito puolestaan painottaa hoivaa ja hoitoa. (HE 166/2008, 17.) Laki mahdollistaa omaisen nimeämisen henkilökohtaiseksi avustajaksi, kun taustalla voidaan katsoa olevan erityisen painava syy. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että omainen voi toimia avustajan hyvin monenlaisissa tilanteissa. Läheisen toimiminen avustajana voidaan katsoa perustelluksi, mikäli perheen ulkopuolista avustajaa on vaikea löytää. Laissa mainittu erittäin painava syy tulee liittää vammaisen henkilön etuun eikä esimerkiksi palveluita järjestävien kuntien intresseihin. (StVM 32/2008 vp, 7.)

Myös palvelun laajuudesta säädettiin vuonna 2009. Hallituksen esityksessä lain muuttamiseksi (HE 166/2008 17–18) ehdotettiin, että henkilökohtainen apu on järjestettävä siinä laajuudessa kuin avustettava välttämättä tarvitsee. Uudistus ehdotettiin toteutettavaksi vaiheittain. Yhteiskunnallinen osallistuminen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen sekä harrastukset katsottiin turvatuksi aluksi 10 tunnin avulla kuukaudessa ja vuoden 2011 alusta lähtien vähintään 30 tunnilla kuukaudessa. Myös alle 10 viikkotunnin apu voidaan edelleen järjestää. Sosiaali- ja terveysvaliokunta (StVM 32/2008 vp, 5) piti ehdotusta hyvänä, sillä sen mukaan avuntarvetta esiintyi nimenomaan niiden vaikeavammaisten henkilöiden joukossa, jotka tarvitsivat apua vain vähäisiä määriä.

Henkilökohtainen apu on lain mukaan palvelua, jonka avulla tuetaan vaikeavammaisen henkilön omaehtoista toimintaa ja omia valintoja. Tällöin vaikeavammaiselta henkilöltä edellytetään kykyä avun sisällön ja toteuttamistavan määrittämiseen (StVM 32/2008 vp, 5). Vammaispalvelulain uudistuksen tavoitteena oli lisätä vaikeavammaisen henkilön osallisuutta ja mahdollisuuksia päättää ja tehdä valintoja omassa elämässään. Uudistus toteutettiin osauudistuksena, joten lakiin avun saamisedellytyksestä oli tehtävä voimavararajaus. Tämä rajaus on jättänyt osan henkilökohtaisen avun piiriin kuuluvista henkilöistä sen ulkopuolelle, esimerkiksi vaikeat kognitiiviset ongelmat ovat olleet esteenä palvelun saamiselle. Henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys on kuitenkin asetettu oikeuskäytännössä melko matalalle. (Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015, 60–62.)

Voimarajaedellytys rajaa henkilökohtaista apua tarvitsevien joukosta sellaiset vammaiset henkilöt, jotka eivät itse pysty määrittelemään avun tarvetta, vaan määrittely perustuu ulkopuolisen tahon näkemykseen. Ulkopuolisessa avun määrittelyssä olisi mahdollisena uhkatekijänä avustamisen tarpeen perustuminen hoivaan, hoitoon ja valvontaan. Lain säännöksen ei ole kuitenkaan tarkoitus sulkea kategorisesti mitään ryhmää pois avun piiristä. Edellytykset henkilökohtaisen avustajan saamiseen tulee aina ratkaista yksilöllisesti ja sen perusteena tulee olla asiakkaan sairaudesta tai vammasta johtuva avun- tai palveluntarve. Todellisuudessa säännöksellä saattaa kuitenkin olla rajaava vaikutus avun saajien keskuudessa. Säännös rajaa henkilökohtaisen avun ulkopuolelle sellaiset tilanteet, joissa vaikeavammaisen henkilö tarvitsee palvelu- ja hoidontarpeeseensa perustuen laitoshoidtoa. Laitoshoidossa olevat vaikeavammaiset henkilöt ovat myös oikeutettuja sosiaalisiin suhteisiin ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen ja se pitää heille mahdollistaa. Avohuollon asiakasmäärä kasvaa jatkuvasti myös vaikeammin vammaisilla henkilöillä, kun kehitysvammaisten laitoshoidtoa puretaan valtakunnallisten tavoitteiden mukaisesti ja vaikeavammaisten palveluja saavien henkilöiden elinikä pitenee sairaanhoidon kehittymisen myötä. Tämä todennäköisesti tulee lisäämään tarvetta henkilökohtaiseen apuun. Avohuollon lisääntyminen saattaa johtaa tarpeeseen arvioida hyväksyttävien avun saajien rajoituksia uudelleen. (StVM 32/2008 vp, 5.)



#### 4.4 Henkilökohtaisen avun tutkimus

Henkilökohtaista apua koskevat tutkimukset voidaan karkeasti jaotella neljään pääryhmään; avustajajärjestelmää ja sen taustalla vaikuttavaa lainsäädäntöä koskevat tutkimukset, sosiaalityön asiantuntemuksen näkökulmasta tehdyt tutkimukset, vammaisen ihmisen osallisuutta ja työnantajana suoriutumista koskevat tutkimukset sekä avustajien eli työntekijöiden näkökulmaa esille tuovat tutkimukset.

Suuri osa henkilökohtaisen avun tutkimuksista käsittelee sitä järjestelmätasolla. Esimerkiksi Johanna Teräväinen (2012) kuvaa tutkielmassaan sitä, miten henkilökohtaisesta avusta tehtiin Suomen lainsäädännössä subjektiivinen oikeus eli palvelu, joka kuuluu kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Teräväisen mukaan lakiuudistus toteutui, koska oikeuden henkilökohtaiseen apuun katsottiin olevan välttämätöntä ihmisoikeuksien ja yhdenvertaisuuden toteutumisen näkökulmasta. Vaikeavammaisten henkilöiden oikeudet haluttiin saattaa samalle tasolle muiden vamma ryhmien ja vammattomien henkilöiden kanssa. Tämän lisäksi suuret kuntakohtaiset erot vaikuttivat vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen epätasa-arvoisesti. Tutkimuksessa tutkimusongelmaa lähestytään vammaisuuden ihmisoikeusnäkökulmasta ja vammaisuuden sosiaalisesta mallista käsin. Tutkimusaineisto muodostui 14 lakialoitteesta, jotka annettiin eduskunnassa 2000-luvulla, sekä hallituksen lakiesityksestä, joissa ehdotetaan henkilökohtaista apua subjektiiviseksi oikeudeksi.

Marja-Liisa Heiskasen lisensiaattityö (2008) tarkastelee henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittymistä Suomessa vuosina 1988–2007 ja järjestelmän asemaa suomalaisessa vammaispolitiikassa. Myös Heiskanen lähestyy tutkimusongelmaa vammaisuuden sosiaalisesta mallista käsin, ja tämän lisäksi hän käyttää Independent living -mallia. Tutkimus käsittelee muun muassa sitä, miten avustajajärjestelmä on kehittynyt ja mitä laissa edellytetty henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimiminen on merkinnyt käytännössä. Lisäksi henkilökohtaisen avun järjestelmän kehittymistä ovat tutkineet ainakin Marjo Heinonen ja Heini Saraste (2006) ja Jukka Hyryläinen (2012). Järjestelmää käsitellään myös THL:n julkaisemassa *Tutkimuksessa vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin* (Väisänen ym. 2013).

Sosiaalityön asiantuntijoiden näkökulmaa henkilökohtaisen avun järjestelmästä on tutkinut esimerkiksi Minna Heikkinen (2011). Heikkisen tutkimuskohteina ovat vammaispalvelun sosiaalityön keskeiset osa-alueet ja erityisesti henkilökohtaisen avun päätöksentekoprosessin erityisluonne asiantuntijuuden määrittelyssä. Henkilökohtaisen avun myöntämisen kriteerit muodostavat tutkimuksen taustateorian. Heikkisen mukaan asiantuntijuus sosiaalityössä pohjautuu päätöksentekoprosessissa vammaispalvelun sosiaalityön asiantuntijuuteen, jossa korostuvat lainsäädännön soveltaminen, palveluohjaus, yhteisöllisyys ja toimintakyvyn arviointi.

Vammaisen ihmisen osallisuutta ja työnantajuutta kokevia tutkimuksia on tehty Suomessa melko paljon. Mari Kivistö on tutkinut osallisuutta lisensiaatintyössään (2011) ja väitöskirjassaan (2014). Ensimmäisessä analysoidaan täysivaltaista osallisuutta eritoten itsemääräämisoikeuden, valinnanvapauden, yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien, palvelun riittävyyden sekä osallisuuskeskustelujen eri ulottuvuuksien näkökulmista. Jälkimmäinen tarkastelee sitä, millainen kuva voidaan tuottaa monimenetelmällisellä tutkimusasetelmalla vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta. Elina Hallmanin tutkimus (2013) käsittelee vaikeavammaisten kokemuksia työnantajina toimimisesta. Hallman tutkii, miten henkilökohtaisen avun työnantajina toimivat vaikeavammaiset henkilöt kokevat työnantajuuden ja työnantajan tehtävien hoitamisen. Tutkimuksen teoriaosuus pohjautuu Juha Siitosen (1999) voimaantumisen teoriaan ja *kuluttajaohjautuneen hoivan (consumer-directed care)* käsitteeseen. Tutkimuksen tuloksena Hallman esittää, että työnantajien puheessa työnantajatehtävien hoitaminen määrittyy työnantajavelvoitteesta suoriutumisiksi.

Vammaisuutta laajemmasta näkökulmasta on tutkinut Heli Leppälä (2014). Hänen väitöskirjansa käsittelee suomalaista toisen maailmansodan jälkeistä vammaishuoltoa, sitä koskevaa laaja-alaista lainsäädäntöä ja vammaisten henkilöiden asemaa. Leppälän (2014, 285) mukaan toisen maailmansodan jälkeinen suomalainen vammaispolitiikka on luonteeltaan laajentuvien tavoitteiden historiaa. Lähtökohtana vammaispolitiikassa olivat huoltotoimenpiteet, jotka olivat tarkkaan rajatuille ryhmille suunniteltuja ja täsmällisesti määriteltyjä, ja joiden tavoitteena oli integraatio. Tästä kehitys kulki kohti laaja-alaista vammaisten henkilöiden sosiaalisten oikeuksien toteuttamisen projektia.

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmaa esille tuovia tutkimuksia on julkaistu Suomessa vähänlaisesti. Milja Mäkinen (2011) kuvailee tutkimuksessaan avustajien työtä

työlainsäädännön ja omien kokemusten näkökulmasta. Mäkisen tutkimuksen tarkoituksena on luoda henkilökohtaisten avustajien työstä selkeä kokonaiskuva ja esitellä avustajien omia kokemuksia. Henkilökohtaisen avun palvelua ei ilmeisesti ole Suomessa ennen Mäkisen tutkielmaa tarkasteltu avustajien näkökulmasta. Perustelenkin oman tutkimukseni tärkeyttä juuri tällä seikalla, että avustajan työtä tekevien näkökulma on jäänyt henkilökohtaisen avun tutkimuksissa marginaaliseksi.

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla henkilökohtaista apua ovat tutkineet Inka Lehtinen ja Mari Stycz (2014) sosiaalityön käytäntötutkimuksessaan *Henkilökohtainen apu kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta*. Tutkimuksen esiin tuomat henkilökohtaisen avun myöntämiseen liitettävät ongelmat ovat asiakkaaseen liittyvät, viranomaiseen liittyvät ja palveluun liittyvät ongelmat. Asiakkaaseen liitettäviä ongelmia ovat ikä, toimintakyky sekä oman tahdon ilmaiseminen. Toisessa ongelmakohtia ovat kuntien erilaiset linjaukset avun myöntämiskriteereissä, alueittain ja sosiaalityöntekijöiden välillä vaihtelevat myöntämisperusteet, suuret asiakasmäärät, kiire ja sosiaalityöntekijöiden ammattitaito, sosiaalityön etiikka sekä puutteet keskusteluissa. Kolmas kohta muodostuu sosiaalityöntekijän tekemän arvion kanssa ristiriidassa olevista arviointiryhmän suosituksista, korkeimman hallinto-oikeuden päätöksissä käytetyistä toimintaohjeista, kehitysvammaisesta asiakkaasta vammaispalvelulain mukaisen palvelun saajana, epävarmuudesta henkilökohtaisen avun ja tukihenkilön soveltuvuudesta asiakkaalle sekä avustajien ja palveluntuottajien ammattitaidosta.

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta on tutkittu Laura Kapasen (2011) kuvailevassa tapaustutkimuksessa. Tutkimuksessa selvitettiin kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista tutkimuksen eri vaiheisiin ja vertaistoiminnan ja voimaantumisen ilmenemistä *Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Vertaistutkimushankkeessa*. Hankkeessa esiin nousi se, että vaikka henkilö ei tuntisi itseään yksilönä kovin voimaantuneeksi, niin tästä huolimatta vertaistutkimuksen tekijät uskoivat olevansa kykeneviä tekemään tutkimusta ryhmätasolla ja vaikuttamaan sen avulla asioihin.

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta on puolestaan tutkinut Virpi Kortemäki (2012) pro gradu -tutkielmassaan *Itsemääräämisoikeus omassa kodissa*. Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tutkimuksen teoria muodostuu

itseäänmääräämisoikeudesta, jota ei voida välttämättä pitää itseäänselvyytenä kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla, silloin kuin he tarvitsevat arjen toiminnoissa toisen ihmisen tukea. Kortemäki esittää asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten itseäänmääräämisoikeuden toteutumisen olevan vähäistä.

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Pro gradu -tutkielmani on laadullinen tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden henkilökohtaisesta avusta. Laadullisessa tutkimuksessa tarkoitus on kuvata tiettyä ilmiötä tai tapahtumaa. Tutkittavalle ilmiölle pyritään antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta ja sen toimintaa pyritään ymmärtämään. Päämääränä ei siis ole selvittää tilastollisia yleistyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.)

Pertti Alasuutarin (2011, 39–44, 51–52) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on kaksi vaihetta, ensimmäinen on havaintojen pelkistäminen ja toinen arvoituksen ratkaiseminen, jotka käytännössä kietoutuvat toisiinsa niin, että edellä esitetyn erottelun tekeminen ei ole mahdollista kuin analyttisesti. Havaintojen pelkistäminen voidaan jakaa kahteen osaan; ensiksi aineistoa tarkastellaan aina tietystä teoreettisesta näkökulmasta. Huomiota kiinnitetään ainoastaan teoreettisen viitekehyksen ja tutkimuskysymysten kannalta olennaiseen tietoon. Näin aineisto pelkistyy eli rajautuu jo hieman. Pelkistämisen toinen vaihe karsii edelleen havaintomäärää yhdistämällä havaintoja. Erilliset havainnot yhdistellään yhdeksi tai ainakin harvemmaksi havaintojoukoksi. Tähän päästään, kun havainnoista löydetään yhteinen nimittäjä tai piirre, tai tehdään sellainen sääntö, joka soveltuu koko aineistoon. Se tapa, miten havainnot yhdistetään laadullisessa tutkimuksessa, katsotaan varsinaiseksi laadulliseksi analyysiksi. Laadullisen tutkimuksen toinen vaihe on tulosten tulkinta eli arvoituksen ratkaiseminen esimerkiksi viittaamalla aiemmista tutkimuksista johdettuihin selitysmalleihin tai niiden tutkimustuloksiin.

Käytän tutkimuksessani fenomenologis–hermeneuttista menetelmää. Menetelmässä tutkija pohtii perusteita jatkuvasti tutkimuksen eri vaiheissa esille nousevien ongelmien yhteydessä. Fenomenologiassa tutkitaan kokemuksia, joilla tarkoitetaan ihmisen kokemuksellisia suhteita omaan todellisuuteensa. Fenomenologiassa ihmisen maailmasuhteen perusmuodon esitetään olevan kokemuksellisuus ja ihmisen suhteen maailmaan olevan intentionaalinen. Intentionaalisuudella tarkoitetaan kaiken merkitsevän meille jotakin. Merkitykset luovat kokemuksia ja fenomenologisessa tutkimuksessa merkitykset ovat tutkimuksen kohde. Fenomenologisen merkitysteorian mukaan ihmisyksilöt ovat perusluonteeltaan yhteisöllisiä. Todellisuus avautuu merkitysten valossa, eivätkä nämä merkitykset ole ihmisissä synnynnäisesti, vaan ne ovat peräisin yhteisöstä, johon ihminen kasvaa ja kasvatetaan. Merkitykset ovat intersubjektiivisiä eli subjekteja yhdistäviä tai subjektien välisiä. Hermeneutiikalla

tarkoitetaan teoriaa tulkinnasta ja ymmärtämisestä. Hermeneutiikassa etsitään tulkinnalle sopivia sääntöjä. Tulkinnan tarpeen yhteys tuo hermeneuttisen ulottuvuuden mukaan fenomenologiseen tutkimukseen. (Laine 2010, 28–31.)

Fenomenologinen ja hermeneuttinen tutkimus rakentuu kahdella tasolla. Perustaso rakentuu tutkittavan koetusta elämästä esiymmärryksen kanssa ja toisella tasolla tehdään tutkimusta, joka kohdistetaan ensimmäiseen tasoon. Haastattelussa haastateltava antaa tietoa pohtimatta, niin luonnollisesti ja välittömästi kuin mahdollista, omista kokemuksistaan ja niihin liittyvästä ymmärryksestä. Toisella tasolla tutkija pohtii, käsitteellistää ja tematisoi ensimmäisellä tasolla olevia merkityksiä. Tutkimuksen tavoitteeksi voidaan määritellä jo tunnetun tekemisen tiedetyksi. Siinä pyritään tekemään tietoiseksi ja näkyväksi totumuksen häivyttämät itsestäänselvyydet ja huomaamattomat asiat sekä ne asiat, jotka on koettu, mutta joita ei ole vielä tietoisesti ajateltu. (Laine 2010, 32–33.)

Fenomenologisessa tutkimuksessa ei aseteta teoreettisia viitekehyksiä, muttei fenomenologinen tutkimuskaan ala tyhjästä. Tutkijan on hyväksyttävä joitakin tutkimuskohdetta koskevia teoreettisia lähtökohtia. Fenomenologista lähestymistapaa käytettäessä tutkija lähestyy aineistoa ilman merkityksenantoa ohjaavia ennakkokäsityksiä, mutta ei kuitenkaan voi laittaa syrjään aikaisempia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. (Laine 2010, 35–36.) Tämän tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen muodostavat käsitykset vammaisuudesta, henkilökohtaisen avun järjestelmästä ja niitä koskevasta lainsäädännöstä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia henkilökohtaiseen avustajajärjestelmään liittyviä keskeisiä piirteitä ja sitä, miten ne toteutuvat käytännön työssä kehitysvamma-alalla avustajan näkökulmasta. Tutkimuksessa käytetään kahta eri aineistoa, haastatteluja ja valmiita dokumentteja. Valmiit dokumentit esittävät henkilökohtaisen avun yleisiä piirteitä ja asiakkaan näkökulmaa ja haastattelut tuovat avustajien kokemukset esille.

Tutkimuskysymyksiä oli alun perin kaksi, kolmas kysymys tuli mukaan haastatteluaineistojen analyysivaiheessa, jolloin ilmeni, että huomattava osa avustajien haastatteluista tuottamasta materiaalista käsitteli avustajia itseään. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten tutkimukseen osallistuneet avustajat kokevat kehitysvammaisen henkilön avustustyössä toteutuvan henkilökohtaisen avun taustalla vaikuttavat tavoitteet ja periaatteet?
2. Liittyykö henkilökohtaisen avustajan työhön joitain erityispiirteitä, kun asiakkaana on kehitysvammaisen henkilö ja millaisia nämä erityispiirteet ovat?
3. Mitä avustajat kokevat henkilökohtaisen avustajan ammatillisen osaamisen kehitysvamma-alalla olevan ja mistä se rakentuu?

Tutkimuksen aihe on ajankohtainen, sillä vammaispalvelulaki on tarkoitus Suomessa uudistaa yhdistämällä vammaispalvelu- ja kehitysvammalaki. Hallitus antoi esityksen uudesta laista eduskunnalle 27.9.2017 ja se oli tarkoitettu otettavaksi käyttöön 1.1.2021. Esitys kuitenkin raukesi maaliskuussa 2019, kun sote-uudistus raukesi. Uudistus siirtyi seuraavalle hallituskaudelle. (Vammaispalvelujen käsikirja: Vammaislainsäädännön uudistus 2020). Kyseessä on pitkään tavoiteltu uudistus, jonka tavoitteena on edistää vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta. Tavoitteita ovat edelleen muun muassa henkilökohtaisen avun ja lyhytaikaisen huolenpidon sekä valmennuksen kehittäminen ja tukeminen uudenaikaisena palveluna. Lisäksi henkilökohtaisen avun palvelun käyttäjämäärä on Suomessa noussut nopeasti viime vuosina (Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirja 2018, 1).

## **5.1 Tutkimusaineisto ja -menetelmät**

Käytetyimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat kysely, haastattelu ja havainnointi sekä erilaisten dokumenttien tarjoama tieto. Näitä menetelmiä voidaan käyttää yhdistettynä eri tavoin sekä vaihtoehtoisesti tai rinnakkain. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.) Tässä tutkimuksessa käytetyt aineistot ovat haastattelut ja dokumentteihin kirjattu tieto. Tutkimusaineisto koostuu siis valmiista dokumenteista, joita ovat henkilökohtaisen avun oppaat, ja haastatteluilla kerätystä materiaalista. Henkilökohtaisen avun oppaita on yhteensä kuusi kappaletta ja haastateltavia neljä. Haastateltavat ovat kehitysvammaisten henkilöiden avustajina toimivia tai toimineita henkilöitä.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineiston kokoa säätelee sen laatu, ei määrä. Tutkimuksen tavoitteena voi olla tilastollisten yleistysten sijasta esimerkiksi saada ilmiö selitettyä ymmärrettäväksi niin, että sitä on mahdollista ajatella toisin. Asian tai ilmiön ymmärtämisessä apuvälineenä toimii tutkimusaineisto. Pienikin tutkimusaineisto voi olla riittävä, mikäli analyysi on tehty perusteellisesti. Laadullisessa tutkimuksessa voi olla hyödyllisempää yhdistellä erilaisia aineistoja, julkista keskustelua ja asiaa koskevia teorioita kuin käyttää vain yhtä aineistotyyppiä. (Vilkkä 2005, 62; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86.)

### 5.1.1 Dokumenttiaineisto

Henkilökohtaista apua koskevia sähköisiä oppaita ja käsikirjoja valitsin aineistoon yhteensä kuusi kappaletta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on julkaissut verkkosivuillaan (thl.fi 2018) *Vammaispalvelujen käsikirjan* ja *Oppaan palveluntuottajalle henkilökohtaisesta avusta*. THL:n sähköinen käsikirja on vammaisalan ammattilaisen työväline ja tietopankki ja toimii työntekijöiden ja päättäjien käytännön työvälineenä. Käsikirja sisältää noin 300 verkkosivua ja sen sisällöstä ja ylläpidosta vastaa THL:n *Iäkkäät, vammaiset ja toimintakyky* -yksikkö. Käsikirjan laatua valvoo toimitusneuvosto. Henkilökohtainen apu sijoittuu käsikirjassa *Itsenäisen elämän tuki* -osioon, johon on kuvattu elämän eri toimiin liittyviä palveluja ja tukitoimia. Oppaassa käsitellään henkilökohtaista apua palveluntuottajan näkökulmasta järjestettynä palvelusetelimallin tai avustajapalvelumallin mukaan. Sen tarkoitus on tiedottaa palveluntuottajia henkilökohtaisesta avusta. (Vammaispalvelujen käsikirja: Tietoa käsikirjasta 2018.)

*Uusi Avustajan ABC* -opas (2011) on *Helsingin Invalidien Yhdistys ry*:n ja *Kynnys ry* *Assistentti.info*:n julkaisu henkilökohtainen avustaja -järjestelmästä. Oppaan tavoitteena on henkilökohtaisen avustajan tukeminen vaikeavammaisen ihmisen itsenäisen elämän mahdollistajana. Oppaassa kerrotaan käsiteltävien asioita yleisellä tasolla, sillä avustajan työnkuva vaihtelee aina työnantajakohtaisesti.

*Assistentti.info* on itsenäinen, erilaisisten toimijoiden muodostama avoin henkilökohtaisen avun valtakunnallinen verkosto, jossa on tarjolla aineistoa, neuvontaa ja tiedottavaa koulutusta. Se on julkaissut henkilökohtaisen avun opastiedoston nimeltä



*PomOpas*, joka käsittelee työnantajana toimimisen käytäntöjä ja lainsäädäntöä. Opas sisältää työnantajien tarvitsemaa tietoa työsuhteeseen liittyvistä asioista, kuten esimerkiksi työsuhteen aloittamisesta ja päättämisestä, työhön perehdyttämisestä sekä työsuojeluun, työaikaan, palkanmaksuun ja lomauttamiseen liittyvistä asioista. (assistentti.info 2018.)

*Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirjan* (2018) on laatinut Assistentti.infon lisäksi joukko muita palveluntuottajia; *Citywork Oy*, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, *Rinnekoti-Säätiö*, *Sol Oy*, *Sotainvalidien Veljesliitto*, *Tukena Oy* ja *Invalidiliiton Asumispalvelut Oy*, *Validia Asuminen*. Käsikirjaan on koottu alan yhteisiä laatutavoitteita ja keinoja niiden saavuttamiseksi ja sen tarkoitus on toimia henkilökohtaisen avun palveluntuottajien oman laadunvalvonnan ja -kehittämisen tukena. Kuudes aineistoon kuuluva opas on *Suomen Kuurosokeat ry:n* vuonna 2013 julkaisema *Perustietoa henkilökohtaisesta avusta*. Sen kerrotaan olevan perustietopaketti, joka sisältää tiivistetysti ja tietoa henkilökohtaisesta avusta ja sen käytöstä.

Oppaiden ja käsikirjojen pääasialliseksi valintakriteeriksi tuli niiden helppo saatavuus, sillä ne ovat julkaistu verkossa, ja ovat näin ollen kaikkien ulottuvilla ja ilmaisia. Verkkojulkaisut osoittautuivat tutkimuksen luotettavuuden kannalta jonkin verran ongelmallisiksi, sillä kaikissa ei ole löydettävissä julkaisuaikaa tai julkaisun laatijaa. Joissain tapauksissa, kuten THL:n Vammaispalvelujen käsikirjassa julkaisun ajankohdan puuttuminen johtuu verkkosivujen ajantasaisuuden vaatimuksesta ja jatkuvasta päivittämisestä. Näistä puutteista huolimatta aineisto ei kuitenkaan ole sisällöltään vanhanaikaista tai ristiriidassa nykyisen henkilökohtaista apua koskevan ohjeistuksen ja sen periaatteiden kanssa, joten katson sen soveltuvan tutkimuksen tarkoituksiin. Näiden kuuden oppaan lisäksi on olemassa myös muita henkilökohtaista apua käsitteleviä julkaisuja, kuten esimerkiksi Assistentti.infon julkaisema *OSTAJAN OPAS Henkilökohtaista apua palvelusetelillä – opas palvelusetelin käyttäjälle* (2018), mutta aineiston riittävyyden ja kattavuuden kannalta tekemäni rajaus näihin kuuteen dokumenttiin on sopiva.

### 5.1.2 Haastatteluaineisto

Tutkimukseni haastateltaviksi valitsin harkinnanvaraisesti neljä henkilöä, joilla on kokemusta kehitysvammaisen asiakkaan henkilökohtaisena avustajana työskentelystä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohdejoukko voi olla hyvin pieni, jolloin sitä pyritään analysoimaan mahdollisimman kattavasti. Aineiston tieteellisyuden kriteeri on määrän sijaan laadussa eli käsitteellistämisen kattavuudessa. Tutkijan pyrkimyksenä on sijoittaa tutkimuskohde sen yhteiskunnallisiin yhteyksiin ja antamaan siitä historiallisesti tarkka ja yksityiskohtainen kuva. Harkinnanvaraisessa otannassa on kyse tutkijan taidosta muodostaa tutkimukseen vahva teoriapohja, johon aineiston hankinta osaltaan perustuu. (Eskola & Suoranta 1998, 15.) Kolme neljästä haastateltavasta toimi haastatteluhetkellä avustustyössä ja yksi oli lopettanut avustajan työt noin puoli vuotta aiemmin. Haastateltavista kolme oli naisia ja yksi mies ja heidän ikänsä vaihtelivat kahdestakymmenestä neljäänkymmeneen. Kaikki toimivat avustustyössään Länsi-Suomen alueella.

Tutkija hyötyy haastattelun joustavuudesta. Haastattelijan on mahdollista toistaa tai tarkentaa kysymyksiä, oikaista sattuneet väärinkäsitykset, selkiyttää käyttämiään ilmauksia ja keskustella vastavuoroisesti haastateltavan kanssa. Haastattelun joustavuutta lisää myös se, että haastattelijalla on mahdollisuus vaihtaa kysymystensä järjestystä, mikäli katsoo tämän aiheelliseksi. Lisäksi tutkija voi toimia haastattelun aikana havainnoitsijana, jolloin muistiin voidaan kirjoittaa kerrotun lisäksi myös se, miten asia kerrotaan. Haastattelun eduksi katsotaan myös se, että haastateltaviksi voidaan valita henkilöitä, joilla tiedetään olevan tutkittavasta ilmiöstä tai asiasta kokemusta. Haastattelun heikkoudet kyselyyn verrattuna ovat aika ja raha, sillä se voi olla hintava ja hidas aineistonkeruumuoto. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73–74)

Haastattelulla yritetään kerätä tutkittavasta aiheesta niin paljon tietoa kuin on mahdollista. Haastattelun onnistumiseksi on suositeltua antaa haastateltaville aikaa tutustua kysymyksiin etukäteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Tämän vuoksi ja myös ajan säästämiseksi lähetin teemahaastattelun kysymysrunгон haastateltaville sähköpostitse etukäteen, jolloin heillä oli aikaa pohtia kysymyksiä ja vastauksia ennen varsinaista haastattelua. Haastateltavat saivat kysymykset noin 1–4 viikkoa ennen varsinaista haastattelutilannetta. Haastattelut toteutettiin kevään ja kesän 2017 aikana.

Teemahaastattelussa aihepiirit ovat etukäteen määrätty, mutta kysymyksiä ei ole tarkkaan muotoiltu, eikä niiden esiintymisjärjestystä ennalta päätetty. Haastattelussa kaikki teema-alueet käsitellään, mutta ne vaihtelevat laajuudeltaan ja järjestykseltään jokaisen haastateltavan kohdalla. Haastattelijalla on valmiiden kysymyksien sijaan käytössään tukilista asioista, jotka käydään läpi. (Eskola & Vastamäki 2010, 28–29.) Teemahaastatteluun on etukäteen valittu tietyt keskeiset teemat ja niitä tarkentavat mahdolliset lisäkysymykset, joiden kautta haastattelu etenee. Teemahaastattelussa painottuvat ihmisten tekemät tulkinnat asioista ja ilmiöistä sekä merkitykset, jotka niille annetaan. Lisäksi merkitysten syntyminen vuorovaikutuksessa on tärkeä osa teemahaastattelua. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48.) Haastattelurunko on liitteenä tutkimuksen lopussa.

Haastattelurunko, jonka lähetin etukäteen haastateltaville, sisälsi useita kysymyksiä jokaisen teeman kohdalla. Tältä osin käyttämäni haastattelu muistuttaa enemmän puolistrukturoitua haastattelua. Jari Eskolan ja Jaana Vastamäen (2010, 28–29) mukaan puolistrukturoidussa haastattelussa kaikilta haastateltavilta kysytään samat kysymykset, joihin vastataan omin sanoin. Puolistrukturoitujen haastattelujen toteuttamisesta ei ole olemassa täysin yhtenäistä ohjeistusta. Tällainen osaksi järjestelty ja osaksi avoin haastattelu asettuu teemahaastattelun ja täydellisesti strukturoidun lomakehaastattelun väliin. Joissakin määritelmissä puolistrukturoidussakin haastattelussa samoin kuin teemahaastattelussa kysymysten järjestystä voidaan vaihdella ja haastateltavilta kysytään samat tai melkein samat kysymykset. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47.)

Haastatteluissa pyrin siihen, että kaikkien neljän haastateltavan kanssa käytiin läpi jokainen haastattelun teema ja niihin liittyvät lisäkysymykset, mutta kysymysten esittämisjärjestys vaihteli. Haastattelutilanteissa saatoinkin myös tarvittaessa tarkentaa ja selvittää kysymyksiä, mikäli se oli tarpeellista. Tällä tavoin toimimalla aineisto pysyi tutkimusongelman kannalta oleellisella tiedon alueella, vaikka vastausten laajuudet vaihtelivat joidenkin teemojen kohdalla suuresti.

### **5.1.3 Sisällönanalyysi**

Laadullisen analyysin muodot voidaan jakaa teorialähtöiseen, aineistolähtöiseen ja teoriasidonnaiseen analyysiin. Teorialähtöisen tutkimuksen aineiston analyysi pohjautuu

teoriaan tai malliin, joka on jo entuudestaan olemassa, ja tarkoituksena on yleensä testata uudessa yhteydessä tätä mallia tai teoriaa. Teorialähtöisestä analyysitapaa voidaan nimittää myös deduktiiviseksi analyysiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–99.)

Aineistolähtöisessä tutkimuksessa keskipiste on aineistossa, sillä teoria rakentuu aineistosta käsin ja esimerkiksi analyysiyksiköt eivät ole etukäteen määrättyjä. Tällöin kyseessä on induktiivisuus, eli eteneminen yksittäisistä havainnoista kohti yleisempiä väitteitä. (Eskola & Suoranta 1998, 83.) Induktiivisessa lähestymistavassa ei siis lähdetä liikkeelle hypoteesien eikä teorian testaamisesta, eikä tutkija ohjaa sitä, minkä katsotaan olevan tutkimuksen kannalta merkityksellistä. (Hirsjärvi ym. 2004, 155.)

Pelkkään havaintojen kuvaamiseen pohjautuva puhdas induktiivinen päättely ilman minkäänlaisia ennakkokäsityksiä tutkittavasta ilmiöstä ei kuitenkaan ole mahdollista. Täydellisen aineistolähtöisen tutkimuksen toteuttaminen on vaikeaa jo siksi, että havaintojen katsotaan olevan teoriapitoisia. Objektiivisia havaintoja ei ole olemassa, sillä esimerkiksi tutkijan käyttämät menetelmät ja käsitteet ovat tämän itsensä asettamia ja vaikuttavat näin ollen tuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 98.)

Teorialähtöisen ja aineistolähtöisen tutkimuksen väliin sijoittuu teoriasidonnainen tutkimus, josta kytkennät teoriaan voidaan tunnistaa, mutta aineiston analyysi ei perustu siihen suoraan. Teoriasta haetaan vahvistusta tai selityksiä tukemaan niitä tulkintoja, jotka aineistosta on tehty. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 99). Myös sisällönanalyysia voidaan toteuttaa teoria- tai aineistolähtöisesti tai teoriasidonnaisesti. Tässä tutkimuksessa käytetään teoriasidonnaista analyysia, jossa teoria toimii apuna analyysin etenemisessä.

Laadullisen analyysin yleinen kuvaus voidaan jakaa neljään vaiheeseen: ensin aineisto rajataan, seuraavaksi se litteroidaan tai koodataan, jonka jälkeen aineisto teemoitellaan, luokitellaan tai tyypitellään, ja lopuksi siitä tehdään yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92–93). Analyysin tarkoituksena on selkeyttää tutkimusaineistoa, mikä puolestaan tuottaa tutkittavasta asiasta uutta tietoa. Analyysissa aineisto muutetaan tiiviimmäksi ja sen informaatioarvo kasvaa, kun hajanainen aineisto järjestetään loogiseksi kokonaisuudeksi. Analyysia toteutetaan tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108).

Tutkimukseni ensimmäinen analyysivaihe koski valmiiden dokumenttien aineiston järjestelemistä laaja-alaisiin teemoihin. Aineisto käytiin läpi, rajattiin ja järjestettiin yhteisten pääteemojen alle. Teemoja muodostui viisi, jotka nimesin seuraavasti: henkilökohtainen apu, asiakas, avustaja, työn sisältö ja avustajan ja asiakkaan suhde.

Teemoittamalla aineisto pelkistyy, kun tekstistä etsitään olennaisimmat asiat. Tekstiä teemoittaessa teksti luetaan läpi moneen kertaan, jotta rivien välistäkin löytyisi keskeiset merkitykset. Aineistolähtöisessä lähestymistavassa tekstiä lähestytään kokonaisuutena ja pyritään rakentamaan sen oma sisällöllinen logiikka. Teemojen etsimisen jälkeen täsmennetään niiden merkityssisältö. Riskinä teemoittamisessa on tekstiin sellaisten teemojen tuominen, joita ei siellä oikeasti ole. (Moilanen & Räihä 2010, 55–56.) Tämän välttämiseksi pyrin käymään aineiston riittävän huolellisesti ja moneen kertaan läpi.

Näiden viiden teeman perusteella rakensin haastattelurungon. Jokaisen teeman kohdalle muodostin useita kysymyksiä. Haastatteluja seurasi aineiston litterointivaihe. Litteroinnin voi toteuttaa monella eri tapaa riippuen aineiston analyysitavasta. Suppein tapa on purkaa keskeisimmät asiat, eli puheesta valikoidaan litteroitavaksi vain tutkittavan aiheen kannalta tärkeät seikat. Aineiston litteroinnissa tällä tavalla valikoiden ennalta päätettyjä teemoja ja kysymyksiä noudattaen on riskinä se, että tutkimuksen kannalta tärkeää materiaalia saattaa jäädä huomioimatta ja tutkimuksen ulkopuolelle. (Eskola & Vastamäki 2010, 42–43.) Puolistrukturoiduissa haastatteluissa voidaan poimia litterointivaiheessa tutkimuksen kannalta vain oleelliset asiat, mutta riskittömämpää on litteroida ensin mahdollisimman tarkasti ja kattavasti (Hirsjärvi & Hurme 2001, 138–141). Litteroin haastattelut vastausten osalta mahdollisimman tarkasti, mutta rajasin omat kommenttini pois ajan säästämiseksi ja tämän työlään työvaiheen helpottamiseksi, sillä kaikille haastateltaville esittämäni samat tarkat kysymykset eivät tuota aineiston kannalta mitään uutta tai oleellista tietoa. Litteroinnin jälkeen haastattelumateriaalia oli yhteensä 17 sivua.

Litteroidun aineiston analyysi tapahtui käyttämällä laadullista sisällönanalyysia. Siinä aineistoa käsitellään erittelemällä, etsimällä eroja ja yhtäläisyyksiä ja tiivistämällä. Sisällönanalyysissa tutkitaan tekstiaineistoja, jotka ovat joko jo valmiiksi tekstin muodossa tai muutettu sellaiseksi. Sisällönanalyysillä pyrin muodostamaan kehitysvammaisten henkilökohtaisesta avusta tiivistetyn kuvauksen ja kytkemään tutkimustulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja muiden samaa aihetta käsittelevien

tutkimuksien tuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105.) Sisällönanalyysia analyysimetodina on kritisoitu siitä, että se olisi aineiston luokittelua, eräänlaista raaka-analyysia (Ruusuvuori ym. 2010, 19). Tämän tutkimuksen yhteydessä ei tyydytä pelkkään aineiston erittelyyn, jota voidaan pitää liian ohuena suorituksena ollakseen laadullisen aineiston analyysia. Tutkimuksen analyysissa pyrin pääsemään luokittelua syvemmälle asteelle. Tarkoituksena on kuvata dokumenttien ja haastattelujen sisältöä ja tarkastella sitä, miten niiden sisältö keskustelee tutkimusta ohjaavan teoreettisen viitekehyksen kanssa.

Eija Syrjäläisen (1994, 90) mukaan sisällönanalyysi voidaan jakaa seuraaviin vaiheisiin: aluksi tutkija ”herkistyy” aineistolle ja tätä herkistymistä edellyttää omaan aineistoon perehtyminen ja keskeisten käsitteiden selvittäminen teoreettisen kirjallisuuden avulla. Tätä seuraa aineiston sisäistäminen ja teorisointi. Seuraavaksi aineisto luokitellaan karkeasti teemoitellen, jonka jälkeen todetaan ilmiöiden esiintymistiheys ja poikkeamat sekä luokitellaan aineisto uudestaan. Saatuja luokkia puolletaan tai horjutetaan aineiston avulla ja viimeiseksi analyysin tulos siirretään tarkasteltavaksi laajemmassa kehyksessä, esitetään johtopäätökset ja tulkinta.

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Dokumenttiaineiston tarkastelun pohjalta tutkimukseen muotoutui viisi henkilökohtaisen avun järjestelmää koskevaa yläteemaa, jotka nimesin seuraaviksi:

I henkilökohtainen apu

II asiakas

III avustaja

IV avustustyön sisältö

V asiakkaan ja avustajan välinen suhde

Haastattelut toivat jokaisen teeman alle lisäsisältöä ja avustajan näkökulman. Ensimmäinen teema käsittelee henkilökohtaisen avun yleisiä piirteitä, kuten sen järjestämistapaa, määrää ja avustajan palkkaamista. Toiseen teemaan kuuluvat tiedot asiakkaasta, tämän lähipiiristä ja muista tukitoimista. Kolmas teema sisältää avustajaa koskevat aiheet, kuten tämän koulutustaustan, käsitteet omasta ammattitaidosta sekä hyvästä avustajasta. Neljännen teeman alle kuuluvat avustustyön toiminnan kuvaus, työn perehdytys, mahdolliset erikoistilanteet, yhteistyö muiden kehitysvamma-alan ammattilaisten kanssa sekä avustajien käsitykset henkilökohtaisesta avusta osana sosiaali- ja terveysalan viitekehystä. Viides ja viimeinen teema käsittelee asiakkaan ja avustajan välistä suhdetta, eli sitä, miten ja kuka päätökset tekee ja millainen suhde avustajan ja asiakkaan välillä on. Lisäksi viides teema käsittelee vastuuta.

Olen rajannut tutkimuksen ulkopuolelle työlainsäädännön, kuten työehtoihin, työsuojeluun ja työehtosopimukseen liittyvät asiat. Lisäksi olen rajannut aineistoa niin, että *Henkilökohtaisen avun palvelutuottajien laatukäsikirjan* (2018) palveluntuottajille tarkoitettu laatua ja laadunhallintaa koskeva osio on jätetty aineiston analyysin ulkopuolelle, sillä se ei tuota tämän tutkimuksen kannalta oleellista tietoa. Sen sijaan tutkimus on keskittynyt henkilökohtaiseen apuun, avustajiin ja kehitysvammaisiin asiakkaisiin.

Käytän henkilökohtaista apua tukitoimena käyttävistä kehitysvammaisista henkilöistä tästä eteenpäin nimitystä *asiakas*. Uskon, että asiakas luo neutraalin mielikuvan palvelun käyttäjästä, kun taas *avustettava* saattaa johtaa vääränlaiseen käsitykseen siitä, että

kyseessä on avun ja hoivan kohde, objekti, johon tukitoimet kohdistetaan jonkun ammattilaisen toimesta. *Työnantajana* ei yhdenkään haastateltavani asiakas toimi, joten sen käyttäminen ei sovi tähän tutkimukseen. Haastateltavat olen nimennyt A1–A4:ksi tarkoittaen tällä *avustaja1, avustaja2, avustaja3 ja avustaja4*. Tutkimustulokset ja niiden pohdinnan olen järjestänyt kunkin pääteeman alle. Lopuksi olen koonnut vielä tulokset tiivistetysti yhteen, jota seuraa johtopäätökset ja tutkimuksen eettisyyden sekä luotettavuuden tarkastelu.

## 6.1 Henkilökohtainen apu

Määriteltäessä henkilökohtaisen avun tarkoitusta sekä sitä, mihin apua voi saada, viittaavat oppaat vammaispalvelulakiin. Oppaat esittelevät kaikki kolme henkilökohtaisen avun järjestämistapaa, jopa *PomOpas* (2018), joka muuten keskittyy työnantajamalliin. Haastatteluissa kävi ilmi, että kolme avustajaa työskenteli avustajapalvelussa ja yhden, joka ei haastattelun hetkellä enää toiminut avustajan työssä, työnantajana oli toiminut kunta. Yhdenkään avustajan kehitysvammainen asiakas ei siis toiminut työnantajana henkilökohtaisen avun työnantajamallin mukaisesti. Vammaispalvelujen käsikirjan (Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu 2018) mukaan kaikki tavat toteuttaa henkilökohtaista apua soveltuvat myös kehitysvammaiselle henkilölle, vaikka useimmin käytetty tapa kehitysvammaisen henkilön kohdalla on avustajapalvelu tai palvelusetelimalli. Uusi avustajan Abc (2011, 17) korostaa, että riippumatta toteuttamistavasta vaikeavammaisen henkilön tulisi aina itse tehdä päätökset siitä, mihin toimintaan tai tehtävään haluaa käyttää henkilökohtaista apua, missä paikoissa ja milloin haluaa apua, millä tavoin avustaminen toteutetaan ja kuka avustajana toimii.

Oppaissa avun määrän kerrotaan järjestettävän yksilöllisesti asiakkaan tarpeiden mukaan. Esimerkiksi Perustietoa henkilökohtaisesta avusta -oppaan (2013, 8) mukaan ennen kuin avun määrästä päätetään, on ensin yksilöllisesti arvioitava, miten paljon apua välttämättä tarvitaan. Päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten ja ainoana kriteerinä on avun välttämättömyys, eikä enimmäistuntimäärää niihin ole laissa määritelty. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä, yhteiskunnallista osallistumista sekä harrastamista varten apua tulee järjestää vähintään 30 tuntia kuukaudessa.



Haastateltavien neljälle asiakkaalle oli määritelty avun määräksi 30 tuntia kuukaudessa vapaa-ajan toimintaan ja yhdelle 30 tuntia viikossa työ- ja päivätoimintaan sekä vapaa-aikaan. Avustajien mielestä työhön myönnetyt tuntimäärät olivat sopivia, yksi avustajista kertoi, että tuntimäärä ei tule kuukaudessa todellisuudessa koskaan täyteen. Kyseessä oli avustaja, jonka avustustyö tapahtui kerran viikossa asiakkaan harrastuksen parissa.

A1: ”Kunta on myöntänyt 30 h tuntia kuukaudessa, mutta se ei tule ikinä täyteen eli siinä on ylimääräisiä tunteja --- koska tosiaan asiakas tarvitsee avustajaa vain tätä yhtä tiettyä harrastusta varten, johon meillä menee noin kolme tuntia viikossa ja siihen on laskettu matkatkin kun kuljetaan harrastuspaikalle.”

Kehitysvammaisten henkilöiden toimiessa henkilökohtaisen avun asiakkaina on aiheellista tarkastella lähemmin avustajan rekrytointiprosessia ja erityisesti sitä, miten asiakas on siinä läsnä. Tutkimusaineiston ainoana oppaana Vammaispalvelujen käsikirja (Kehitysvammaisen henkilö ja henkilökohtainen apu 2018) käsittelee henkilökohtaista apua, kun asiakkaana on kehitysvammaisen henkilö. Sen mukaan kehitysvammaisen henkilö tarvitsee tukea usein konkreettiseen tekemiseen ja osallistumiseen, mutta apua voidaan tarvita myös havaintojen ja johtopäätösten tekemisessä, asioiden ja asiayhteyksien ymmärtämisessä, valintojen ja päätösten tekemisessä, ongelmanratkaisussa, oman toiminnan suunnittelussa sekä kokemuksista oppimisesta.

Kolmessa rekrytointiprosessissa asiakas oli mukana ja yhdessä asiakkaan puolesta päätöksen olivat tehneet tämän vanhemmat:

A1: ”---tavallaan tunsin asiakkaan jo etukäteen ja tiesin, et se [asiakas] tarvitsee ja sille on etitty miespuolista avustajaa jonkin aikaa, ni otin yhteyttä vanhempiin ja sitte sain niiltä sen [avustajapalvelun] puhelinnumeron ja soitin sitte sinne. Koska olin vanhempien kans jo vähän niinku sopinu et voisin alottaa työn ni se sopi kans niille. En sitte tiä miten tarkkaan vanhemmat oli kysyny [asiakkaalta] et sopiiko sille et alan sen avustajaks.---”

Kaksi muuta avustajaa kertoivat käyneensä ensin työhaastattelussa työnantajan luona ja kolmas kertoi etukäteen sopineensa työstä asiakkaan asuntolan esimiehen kanssa, ennen kuin asiakas otettiin mukaan rekrytointiprosessiin:

A2: ”---Oli [asiakas] paikalla kun mä kävin sen asuntolassa mun esimiehen kanssa ja keskusteltiin ja tutustuttiin. Siellä oli siis mun lisäksi esimies ja asiakas ja sen asuntolan esimies. Ja kyllä [asiakkaan] mielipidettä sen keskustelun jälkeen kysyttiin, että haluaako se et mä alan sen avustajaks ja se halus, mut jotenki tuli sellanen tuntu et se oli ymmärtäny sen tilanteen nii et nyt jutellaan jo sen sun avustajan kans elikkä se varmaan ajatteli et noi muut on jo tehny sen päätökse ja siihe pitää suostuu.---”

Lainsäädäntö (380/1987) määrää, että asiakkaan mielipiteet ja toivomus on otettava huomioon avustajapäätöksiä tehtäessä. Tutkimusaineiston perusteella näissä tapauksissa todelliset päätökset on jo tehnyt joku muu kuin asiakas, vaikka tämä näennäisesti otetaankin avustajan rekrytointiprosessiin mukaan. Toisaalta, kuten yksi haastateltavista toteaa:

A3: ---”Eli asiakkailta kysyttiin myös, mut tavallaan vasta jälkeenpäin. Tietenkin jos ne olis sanonu ei, niin en olis saanu sitä työtä.”

Asiakkaan on mahdollista kieltäytyä, mutta kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on oleellista kysyä, ovatko he tietoisia kieltäytymisen mahdollisuudesta ja siitä, että olisi mahdollista saada avustajaksi joku toinen henkilö, jos esitetystä mahdollisesta avustajasta kieltäytyy. Kehitysvammainen henkilö ei aina ole tietoinen kaikista mahdollisuuksistaan ja oikeuksistaan. Opas palveluntuottajalle henkilökohtaisesta avusta (2018, 15) kertoo, että ”Asiakkaan tulee valita haastattelujen jälkeen muutamista palveluntuottajan tarjoamista avustajaehdokkaista itselleen sopivin.” Käytännössä asiakkaan ei ole useinkaan mahdollista valita avustajaansa useasta ehdokkaasta alalla vallitsevan avustajapulnan takia. Perustietoa henkilökohtaisesta avusta -oppaan (2013, 12) mukaan monet löytävätkin avustajansa lähiverkoston kautta. Haastatteleistani avustajista yksi tunsi asiakkaan ennen avustussuhteen alkamista ja toinen sai tietää avoimesta avustajan

paikasta lähipiirinsä kautta. Kaksi muuta avustajaa vastasivat työpaikkailmoitukseen, joka oli julkaistu verkossa.

Vammaispalvelujen käsikirja (Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu 2018) ottaa kantaa voimavarakysymykseen seuraavasti:

”Haettaessa ja myönnettäessä henkilökohtaista apua kehitysvammaiselle henkilölle kriittiseksi kysymykseksi voi muodostua se, kuinka päätöksenteossa ja sosiaalityössä ymmärretään vammaispalvelulain vaatimus vammaisen henkilön voimavaroista määritellä itse tarvitsemansa avun sisältöä sekä avun järjestämisen tapaa. Tämä vaatimus ei kategorisesti sulje kehitysvammaisia henkilöitä lain ulkopuolelle, sillä useilta kehitysvammaisilta henkilöiltä löytyy voimavaroja määritellä omaa avun tarvettaan samoin kuin ajatuksia siitä, millä tavoin hänen tarvitsemansa apu voitaisiin järjestää. Voimavarojen osoittamiseksi riittää, että henkilö ilmaisee sen, mitä hän tekisi tai minkä suunnitelman toteuttaisi, jos hän itsenäisesti siihen pystyisi.”

Käsikirjan (Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu 2018) mukaan on mietittävä palvelujärjestelmän valmiuksia ja ammattilaisten käytäntöjä, kun selvitetään kehitysvammaisen henkilön omaa mielipidettä itseä koskevissa asioissa.

”Kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikeaa ilmaista omaa avun tarvettaan, mikä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei kehitysvammainen henkilö siihen pystyisi, kun hänelle annetaan siihen aikaa ja tukea. Osaamista ja kykyä vaaditaan tässä kohdin pikemminkin ammattilaisilta kuin kehitysvammaiselta henkilöltä.”

Lehtisen ja Styczin (2014, 16) tutkimuksen mukaan esimerkiksi sosiaalityöntekijät kokevat, että parempia kommunikaation työvälineitä tarvitaan moniin sellaisiin tilanteisiin, joissa asiakkaan oma tahto pitää selvittää. Sosiaalityöntekijät esittivät, että haastattelutilanteissa voisi asiakkaan mukana olla henkilö, jolla olisi käytössään sopiva vaihtoehtoinen kommunikointimenetelmä. Sopivin olisi asiakkaalle tuttu ja tämän hyvin

tunteva henkilö. Näissä avustajien rekrytoimistilanteissa oli läsnä sellaisia henkilöitä, jotka tuntevat asiakkaan erityisen hyvin, mutta voidaanko sen perusteella olettaa, että he kykenevät auttamaan asiakasta tekemään tämän edun mukaisia päätöksiä jääväten itsensä ja omat henkilökohtaiset mielipiteensä tilanteen ulkopuolelle.

Vammaispalvelujen käsikirjan (Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu 2018) mukaan on myös huomioitava se, ettei henkilön tarvitse ilman apua ja tukea olla kykenevä määrittelemään omaa avun tarvettaan. Henkilön läheisten ja tämän hyvin tuntevien tietotaitoa voidaan käyttää apuna, mutta avun tarpeen määrittelyn ei tule perustua pelkästään heidän näkemyksiinsä.

Muiden ihmisten ylihuolehtivuus ja henkilön tarpeiden ja toiveiden liiallinen ennakointi voivat olla esteinä yksilön oman tahdon ilmaisemiselle. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla päätöksenteko siirtyy usein huomaamatta läheiselle ja vaikka tarkoitus olisi hyvä, estää se päätöksenteosta syntyvät miellyttävät kokemukset. Yksilö yhdistää hyvät kokemukset omista vaikuttamismahdollisuuksistaan myös muihin positiivisiin kokemuksiin elämästä. (Autio 1993, 5, 23.)

Voidaan myös kysyä, onko työhaastatteluun tai tutustumiseen käytetty aika riittävä, että asiakas voisi tehdä sen perusteella päätöksensä avustajasta. Valinnantekemisen harjoittelu käytännön tilanteissa on tärkeää. Toiset voivat tarvita päätöksen tekoon paljon tukea ja kannatusta. Kokemus omista vaikuttamismahdollisuuksista on yhteydessä muihin positiivisiin kokemuksiin elämästä, joten näiden mahdollisuuksien lisäämiseen tulisi kiinnittää huomiota. Vähäiset vaikuttamismahdollisuudet saattavat osaltaan aiheuttaa haluttomuutta, apatiaa ja syrjäytymistä. (Autio 1993, 26.)

## **6.2 Asiakas**

Oppaiden mukaan asiakas on henkilökohtaisen avun keskiössä ja jokaisen yksilöllisyys tulee ottaa huomioon. Asiakkaan tulee olla läsnä avustajan valitsemisessa ja asiakas perehdyttää avustajan työhönsä. (Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirja 2018, 7).

”Vaikeavammaisen henkilö itse on oman elämänsä asiantuntija ja tästä johtuen ohjaa ja johtaa avustajan työtä.” (Opas palveluntuottajalle henkilökohtaisesta avusta 2018, 8.)

Haastateltavien asiakkaista kolme asui asumispalvelun parissa kehitysvammaisten asuntoloissa ja kaksi vanhempiensa ja muun perheensä kanssa. Jokaisella asiakkaalla oli yksi avustaja ja kotona asuvien elämässä vanhemmat olivat vahvasti läsnä. Asiakkaat tarvitsivat avustajaa työtoimintaan ja vapaa-ajalle. Henkilökohtaisen avun lisäksi muita käytettyjä tukitoimia olivat palveluasuminen, työtoiminta ja fysioterapia. Ne avustajat, joiden asiakas asui perheensä kanssa, olivat paljon tekemisissä myös perheenjäsenten kanssa. Asuntoloissa asuvien asiakkaiden avustajat kertoivat olevansa enemmän tekemisissä asuntolan henkilökunnan kanssa.

Lehtisen ja Styczin tutkimuksessa (2014, 14–15) tukiasunnossa asuvat kehitysvammaiset henkilöt mietityttivät asiakasryhmänä sosiaalityöntekijöitä, oliko heillä oikeus henkilökohtaiseen apuun. Avun tarve etenkin niiden asiakkaiden kohdalla, jotka asuivat ryhmäkodeissa, aiheutti keskustelua. Monesta sosiaalityöntekijästä tuntui, että joissain tapauksissa ryhmäkodin ohjaajat olivat hakemassa avustajaa asiakkaille, jolloin tarve ei ollut lähtöisin asiakkaista itsestään. Tällä katsottiin olevan osittain yhteys esimerkiksi ryhmäkodin henkilöstöresurssin määrään. Sosiaalityöntekijät kokivat myös, että yhteisöllisyys saattoi kärsiä, mikäli jokaisella ryhmäkodissa asuvalla asiakkaalla olisi oma avustaja, jonka kanssa käydä harrastamassa. Sosiaalityöntekijät olivat kuitenkin myös sitä mieltä, että joidenkin asiakkaiden kohdalla yksilöllinen tekeminen oli toimivin ratkaisu.

Haastatteluissa asuntoloissa asuvien asukkaiden avustajat kertoivat lähtevänsä pääsääntöisesti viettämään asiakkaidensa kanssa vapaa-aikaa asuntolan ulkopuolelle:

A3: ”Voitais tietysti viettää vapaa-aikaa myös asuntolassa, mutta minusta se on juuri näiden asiakkaiden kohdalla se mun työn tarkoitus, että lähetään asuntolasta. Ei siitä oo koskaan puhuttu, mut jotenki se tuntuu myös niitten ohjaajien mielestä menevän näin, koska kun asiakas viettää kotonansa vapaa-aikaa ni sitä varten siellä on ne ohjaajat töissä. Kyllä me joskus jutellaan pitkiäkin aikoja asiakkaan kanssa tämän kotona, mutta sitte suunnitellaan mitä tehään tulevilla kerroilla.”

Henkilökohtaisen avun tarpeen tulisi olla lähtöisin asiakkaasta itsestään. Tämä liittyy jo edellä esitettyyn ongelmaan, jossa pohdittiin kehitysvammaisen henkilön lähipiirin vaikutusta avustajan rekrytoimisprosessissa. Läheiset ihmiset ja ammattilaiset saattavat toimia omista lähtökohdistaan käsin, eivät asiakkaan. Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirjan (2018, 14–15, 24) mukaan palvelua toteutettaessa on tärkeää, että palveluntuottaja kuuntelee asiakasta eikä esimerkiksi omaisia tai asumisyksikön työntekijöitä. Asiakas on otettava mukaan palvelun suunnittelussa ja toteuttamisessa sen eri vaiheisiin, sillä keskiössä on asiakas ja tämän tarpeisiin vastaaminen. Lisäksi käsikirjan mukaan on tärkeä huomioida se, että asiakasta kuullaan hänelle sopivalla tavalla, mikä saattaa edellyttää vaihtoehtoisten kommunikaatiotapojen käyttöä. On varattava jokaiselle asiakkaalle riittävästi aikaa niin, että tällä on todellinen mahdollisuus kertoa näkemyksistään palvelun suhteen.

Asiakkaat kommunikoivat puhumalla, yhdellä oli käytössä lisäksi kommunikaatiokuvia. Kaikki haastateltavat kertoivat asiakkaidensa pystyvän halutessaan ilmaisemaan oman tahtonsa selkeästi. Avustajan ollessa läsnä asiakkaat tekivät itsenäisiä päätöksiä omasta toiminnastaan:

A1:---”Kyllä [asiakas] pystyy ilmaisemaan haluuko jotain tai ei, ihan selkeesti. Usein se vaan menee ja tekee ite ja mä seuraan perässä ja sitte tajuan että jaa, tätäkö se tarkoitti.”

Toisaalta päätöksenteko vaihteli yksilöllisesti asiakkaasta ja tilanteesta riippuen. Toiset tekivät vain pieniä asioita koskevia päätöksiä, toiset tekivät välillä itsenäisiä päätöksiä ja välillä taas hakivat avustajasta tukea ja toiset olivat hyvin itsenäisiä päätöksenteoissaan. Myös muut asiakkaan lähellä olevat henkilöt olivat mukana asiakkaan päätöksenteossa ja oman mielipiteen selville saamisessa.

A2: ” Asiakas selkeästi toimii ja tekee päätöksiä itsenäisesti avustajan ollessa läsnä, joskus sellaisiakin päätöksiä, joista tiedän, että vanhemmat ja asuntolan ohjaajat ovat eri mieltä ---.”

A3: ”Ilmaisee oman tahtonsa, ainaki pienissä asioissa, yleensä ovat tyytyväisiä kaikkeen mitä ehotan että tehdään tai mitä asuntolan ohjaajat ehottaa. --- Joskus [asuntolan] henkilökunta kertoo et asiakas on puhunu heille et haluis mennä johonki ---.

Yksi avustajista mainitsi asiakkaan mielipiteen ja tahdon selville saamisen olevan ajoittain ongelmallista, sillä useissa tilanteissa asiakas tyytyi avustajan ehdotuksiin ilmaisematta lainkaan omaa tahtoaan. Avustajat kertoivat auttavansa asiakkaita päätöksenteossa niin, että tarjosivat näille erilaisia mahdollisuuksia, joista valita.

A3: Kehitysvamma vaikuttaa ainaki toisen asiakkaan kohalla nii, et välillä hänen mielipidettä on vaikee saada selville, hänelle käy kaikki mitä ehotetaan, ei yleensä sano et mitä haluais tehdä, muttei kieltäydykään mistään.”

A4: ”Teen ehdotuksia joista asiakas kertoo mielipiteensä.”

Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirja (2018, 19–20) esittää, että asiakas voi joissain tilanteissa tarvita tukea päätöksentekoon. Päätöksentekoon kohdistettu tuki voi lisätä asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja oman elämän hallintaa. Henkilökohtaisen avun hakemisen yhteydessä on aina sovittava erikseen päätöksenteon tukemisesta ja siitä, miten päätöksenteossa tukeminen järjestetään. Etukäteen tulee myös sopia siitä, mihin asioihin asiakas tarvitsee tukea, ettei päätöksenteon tukemista käytetä myös niissä asioissa, joissa asiakas ei tarvitse lainkaan tukea. Päätöksenteon harjoittelu ja tukeminen saattaa johtaa siihen, ettei asiakas enää myöhemmin tarvitse yhtä paljon tukea päätöksenteossa.

Useiden tutkimusten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus omista asioistaan ei toteudu sellaisena kuin sen olisi tarkoitus. Esimerkiksi Kortemäki (2012, 84) toteaa tutkimuksessaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden omista asioista päätettäessä olevan hyvin vähäistä. Rajoitteet päätöksenteossa voivat johtua esimerkiksi lisävammojen tuomista haitoista, ympäristön suunnittelusta, avustajien puutteesta, ylihuolehtimisesta sekä jokapäiväisten kokemusten puutteesta. (Autio 1993, 26)

Kysyttäessä asiakkaan kehitysvamman vaikutuksesta avustustyöhön, avustajat kertoivat kommunikointiin liittyvistä vaikeuksista, oman tahdon ilmaisemisen ongelmista sekä ymmärrykseen liittyvistä ongelmista. Yksi avustaja kertoi kokevansa vaikeaksi sen, että asiakkaan oli vaikea ajatella tekevänsä kyseisen avustajan kanssa sellaisia asioita, mitä ei ollut myöskään aiempien avustajiensa kanssa tehnyt:

A2: ”Asiakkaan kehitysvamma vaikuttaa työhön niin, et mun mielestä [asiakkaan] on joskus tosi vaikeeta tehdä mitään uusia asioita, on niin tottunu rutiineihinsa, et on hankala motivoida [asiakasta] suunniteltuun yhteiseen tekemiseen. Et vaik oltais jo sovittu, et seuraaval kerralla tehään tätä, ni sit se ei haluukaan. Se haluis usein vaan tehdä niitä samoja juttuja, mitä aiemmanki avustajan kans. Ja niitä me siis tehään, mut yritän silti aina ehotella kans jotai uutta.”

Kehitysvammaisen henkilön mahdollisuudet tehdä päätöksiä omista asioistaan voivat olla heikentyneet. Kehitysvamma voi olla este yksilön aktiiviselle ulospäin suuntautuvalla toiminnalla, mikäli asioiden käsittäminen ja ympäristön hahmottaminen tuottavat vaikeuksia. Henkilön omat halut ja toiveet eivät välttämättä ole itsestäänselvyyksiä ja niitä voi olla vaikea pukea sanoiksi. Uhkana itsemääräämiselle voivat olla muun muassa lisävammojen aiheuttamat haitat, avustajien puute, ympäristön suunnittelu, ylihuolehtiminen sekä puute jokapäiväisistä kokemuksista. Myös miellyttämisen tarve voi olla esteenä oman tahdon toteutumiselle. Oman selviytymisen riippuminen oleellisesti muiden ihmisten tuesta ja avusta saattaa johtaa siihen, että yksilö ratkaisee tämän olemalla mahdollisimman miellyttävä. (Autio 1993, 4–26.)

### 6.3 Avustaja

”--- avustajalta edellytetään kykyä tulla toimeen erilaisten ihmisten kanssa, asiakkaan tarpeiden kuuntelua ja kykyä toimia tarpeiden mukaisesti. Avustajalta edellytetään hienotunteisuutta asiakkaan intiimeissäkin asioissa. Avustajan tulee ymmärtää roolinsa nimenomaan henkilökohtaisena avustajana, jonka tehtävä on auttaa vaikeavammaista henkilöä tekemään asioita, joita hän ei vamman tai sairauden vuoksi pysty ilman apua tekemään. Tulee huomata, että avustaja ei ole hoitaja tai asiantuntija suhteessa asiakkaaseen.” (Opas palveluntuottajalle henkilökohtaisesta avusta 2018, 8.)



Edellä on esitetty henkilökohtaiselta avustajalta odotettavia ominaisuuksia. Avustajaakin koskevia aiheita käsiteltäessä oppaat korostavat asiakkaan johtavan avustajan työtä. Vammaispalvelujen käsikirjan (Avustajien kouluttaminen 2018) mukaan jokaisen avustajan työ on yksilöllistä ja lähtee asiakkaan henkilökohtaisesta avun tarpeesta. PomOpas (2018, 14) lisää vielä, ettei tasa-arvolaki rajaa henkilökohtaisen avustajan työhönottoa, joten asiakas voi vapaasti valita joko mies- tai naispuolisen henkilön avustajakseen. Haastatteluiden tuottamasta aineistosta suuri osa sen sijaan koski avustajan roolia, tämän ammatillisuutta sekä osaamista.

Haastatellut avustajat olivat toimineet henkilökohtaisina avustajina puolesta vuodesta kolmeen vuotta. Yksi haastatelluista ei enää haastattelun hetkellä toiminut avustajan työssä. Tällä avustajalla oli ollut kaksi kehitysvammaista henkilöä asiakkaana. Toisella avustajalla oli kehitysvammaisen asiakkaan lisäksi muita asiakkaita, joilla ei ollut kehitysvammaa. Kahdella muulla avustajalla oli vain yksi kehitysvammainen henkilö asiakkaana. Kaksi haastatelluista teki avustustyötä sivutyönä päätyön ohella, yksi oli päätoiminen opiskelija ja vain yksi teki avustustyötä päätyönään. Kolme avustajista oli naisia ja yksi mies. Heiskasen (2008, 38) mukaan kaikissa Pohjoismaissa henkilökohtaisen avustajan työtä tekee yleisimmin osa-aikaisesti nainen.

Keskusteltaessa hyvän henkilökohtaisen avustajan ominaisuuksista haastateltavat kertoivat samoja asioita. Heidän mukaansa hyvä avustaja on esimerkiksi kärsivällinen, rauhallinen ja empaattinen. Hyvä avustaja kuuntelee asiakasta ja antaa tälle aikaa. Lisäksi hyvällä avustajalla katsottiin olevan stressinsietokykyä, luovuutta ja kekseliäisyyttä yllättävissäkin tilanteissa. Yksi avustaja näki hyvän avustajan ominaisuutena sen, että tämä auttaa asiakasta pohtimaan itse asioita:

A2: ”Hyvä avustaja kuuntelee, kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta, toteuttaa asiakkaan tahtoa ja auttaa [asiakasta] pohtimaan asioita, tavallaan avartaa sen katsantokantaa, tuo uusia näkökulmia ja tarjoaa vaihtoehtoja. Ei sano, et nyt pitää tehdä näin, mut esittää et on olemassa tällanenki vaihtoehto-  
--”

Kolmella avustajalla ei ollut minkäänlaista koulutusta sosiaali- tai terveysalalta, yksi opiskeli työn ohessa sosiaali- ja terveysalan perustutkintoa. Kukaan avustajista ei ollut saanut lisäkoulutusta avustustyöhön ja vain yksi olisi sitä kaivannut:

A4: ”Mun mielestä avustajille pitäis olla joku koulutus, jossa vaikka yleisesti käytäis läpi avustustyötä ja sitte suurimmat vamma-ryhmät ---. Välillä koen ettei mulla oo tarpeeksi osaamista tähän työhön ja esimerkiksi lähihoitajan koulutuksesta olis hyötyä. Mut sit toisaalta, jos mä oisin lähihoitaja, ni en tekis avustustyötä sen vähäsen tuntimäärän ja huonon palkkauksen takii.”

Kyseinen avustaja teki avustustyötä 30 tuntia viikossa, kun taas muut tekivät saman verran kuukaudessa. Tuntimäärän vähyys olikin muiden avustajien mielestä yksi syy siihen, miksi katsoivat, etteivät tarvitse koulutusta.

Hyvä ammattitaito edellyttää vähintään näitä kolmea elementtiä; tietoa, taitoa ja asenteellisia valmiuksia. Opiskeleminen ja käytännön kokemus kasvattavat tiedon määrää. Parhaimmillaan työntekijä kykenee perustelemaan ja jäsentämään käyttämiään toimia teorian pohjalta ja tieto heijastuu käytännön toiminnoissa. Taidot mahdollistuvat käytännön toiminnassa ja vasta pitkään jatkunut käytännön työ kehittää sujuvia taitoja. Koulutus pyrkii tarjoamaan taitoihin liittyviä valmiuksia. Asenteita koskevat valmiudet puolestaan näkyvät suhtautumisessa omaan työhön ja asiakkaihin. Työntekijän suhtautumistapaan liittyvät eettisten ohjeiden sisäistäminen, oman toiminnan kriittinen tarkastelu sekä työmoraali. (Malm ym. 2006, 415–416.) Yksi haastatelluista avustajista kertoi olevansa omasta mielestään ammattitaitoinen avustustyössä, vaikkei hänellä ollut sosiaali- tai terveysalaaan liittyvää koulutusta, sillä hänen mielestään ammattitaito kehittyi työn mukana, asiakkaiden ja työn tullessa tutuksi.

Ammatillisuuteen kuuluvat työn tavoitteellisuus sekä suunnitelmallisuus. Ammatilaisen tulisi olla tietoinen lain velvoittamasta palvelusuunnitelmasta, jota työssään toteuttaa ja huolehtia omalta osaltaan tavoitteiden toteutumisesta sekä tiedotettava mahdollisista tavoitteiden saavuttamiseen liittyvistä ongelmista. (Malm ym. 2006, 415–416.) Ammatti-ihmisenä olemiseen liittyy tavoite tehdä työtä niin hyvin kuin mahdollista työn itsensä vuoksi, mikä tuottaa ammatilaiselle sisäistä itsekunnioitusta ja synnyttää työn sisällöistä nousevaa motivaatiota ja työlle omistautumista (Sennett 2004, 17).

Henkilökohtaisena avustajana työskentelemiseen ei tarvita koulutusta. Sosiaalihuoltolain vuonna 1989 julkaisemassa oppaassa *Vammaispalvelua kuntalaisille* ei ollut mainintaa henkilökohtaisen avustajan koulutusvaatimuksista. Ainoastaan palkkausperusteissa oli viitattu muihin rinnastettaviin ammatteihin: ”Avustajan palkan perusteena voidaan käyttää kotiaavustajan palkan mukaan laskettua kuukausi- tai tuntipalkkaa” (Sosiaalihuolto 1989, 39).

Oppaissa käsitellään henkilökohtaisen avun koulutusta kahdella tapaa. Ensinnäkin oppaat korostavat, ettei henkilökohtaisen avustajan ammattiin ole koulutusta, sillä työnkuva on niin yksilöllinen ja työnantajan tulee saada perehdyttää työntekijä työhön haluamallaan tavalla. Toisaalta oppaat kertovat, että erityisosaamisesta on hyötyä ja että työhön voi olla tarjolla erilaisia kursseja. Esimerkiksi PomOppaassa (2018, 8) sanotaan, ettei henkilökohtaisen avustajan ammattitutkintoa ole, mutta täsmäkoulutusta erilaisiin työtilanteisiin voidaan antaa. Työnantajan velvollisuus on huolehtia työntekijänsä ammatillisista taidoista ja järjestettävä riittävä perehdytys. Avustajalta ei vaadita esimerkiksi hoidollisten toimenpiteiden osaamista, mutta tästä huolimatta joidenkin toimien osaaminen ja erityinen koulutus saattavat hyödyttää kumpaakin osapuolta. Asiakkaan tarpeet voivat olla sellaisia, joihin vaaditaan avustajalta erityisosaamista, kuten esimerkiksi kommunikointiin tai harrastuksiin liittyviä erityistaitoja. Mikäli asiakas tarvitsee esimerkiksi hengityskoneen käytössä tai katetroinnissa avustamista, pitää avustajan osata toimia näissä tehtävissä. Tai jos asiakas tarvitsee apua esimerkiksi opiskelussa, kannattaa hänen valita avustajakseen sellainen henkilö, joka osaa toimia opiskeluympäristössä. Tämä ei ole välttämättä aina mahdollista, mutta sitä on hyvä pitää lähtökohtana ja huomioida avustajaa valitessa. (Opas palveluntuottajalle henkilökohtaisesta avusta 2018, 12–13.)

Vammaispalvelujen käsikirjan (Avustajien kouluttaminen 2018) mukaan joidenkin asiakkaiden kohdalla avun toteuttaminen voi edellyttää erikoisosaamista. Työsuhte on helpompaa, mikäli avustaja on selvillä työsuhteeseen liittyvistä perusasioista ja hänellä on päivittäisiin toimiin liittyvää osaamista. Vammaisjärjestöt ja avustajien välitystä hoitavat tahot järjestävät avustajien ja avustajiksi aikovien koulutusta. Useiden oppilaitosten koulutustarjontaan on lisätty avustajakoulutusta, useimmiten yhteistyössä järjestöjen kanssa.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus (32/2008 vp, 8–9) mukaan avustajalta vaadittava osaaminen ja ammatilliset edellytykset vaihtelevat riippuen vammaisen

henkilön tarvitsemasta avusta ja avustamistilanteista. Avustajina työskentelee henkilöitä, joilla on erilainen koulutus- ja kokemustausta, paljon esimerkiksi opiskelijoita ja sellaisia henkilöitä, jotka tekevät avustajan töitä osa-aikaisesti toisen työnsä ohella. Ei ole olemassa erillistä henkilökohtaisen avustajan ammattitutkintoa, mutta sosiaali- ja terveydenhuollon alan oppilaitokset eri puolilla Suomea ovat järjestäneet erilaisia projektiluontoisia koulutuksia. Valiokunnan (32/2008 vp, 8–9) mukaan koulutuksen järjestäminen kysynnän kasvaessa olisi välttämätöntä, sillä osa niistä vammaisista, jotka toimivat työnantajina sekä avustajat itse katsovat kouluttamattomuuden olevan puute. Koulutuksen tarpeellisuutta valiokunta perusteli niin, että ammatillisen työotteen tuoma suoja tukisi avustajien alalla pysymistä ja työssä jaksamista. Alhainen palkka ja epäselvät työsuhteen ehdot ovat vaikeuttaneet avustajien saatavuutta.

Hetan lausunnon (2008, 5–6) mukaan työnantajat eivät olleet havainneet minkäänlaista koulutustarvetta henkilökohtaisen avustajan työhön sen heterogeenisen luonteen vuoksi. Liitto ehdotti, että koulutuksen sijaan tarvittaisiin enemminkin neuvontaa ja konsultointia ja tarvittaessa ulkopuolista resurssia auttamaan mahdollisissa ongelmatilanteissa. Avustajan työn tehtävät ja niiden toteutus eivät ole standardia, eikä siksi liiton mielestä avustajien koulutuksella saavuteta henkilökohtaisen avustajan työlle lisäarvoa.

Henkilökohtaisen avustajan ammatti ei ole ainoa työ, jota tehdään ilman koulutusta tai ammattiin suuntautuvaa tutkintoa. Tässä kohtaa on aiheellista tarkastella laajemmin hyvinvointityön palvelujen ja siihen kuuluvien ammattien kehityssuuntaa. Hyvinvointipalvelut ja niitä tuottavat ammattikunnat ovat jatkuvan muutoksen alaisia. Valtio on pyrkinyt pienentämään omaa sosiaalipoliittista rooliaan 1980-luvulta lähtien. Julkisessa hallinnossa ja palveluissa tapahtuvaa muutosta on kutsuttu julkisen sektorin reformiksi, jonka päämääriä olivat julkisen sektorin pienentäminen, tilan tekeminen markkinoille ja markkinaperiaatteiden soveltaminen julkisessa taloudessa. Reformin taustalla vaikutti uuden julkisjohtamisen oppi (*new public management*), joka määrittelee julkisen hallinnon byrokraattiseksi. Byrokratian tavoitteita katsotaan olevan ennakoitavuus, oikeusturva ja tasapuolisuus, mutta siihen liitetään myös jäykkyys, asiakkaan alamaistaminen ja kalliit kustannukset. Professionissa puolestaan korostuu asiantuntemuksen ja palvelemisen etiikan sijasta asiakkaan näkemysten sivuuttaminen, omien etujen ja vallan tavoittelemisen sekä kapea-alaisen asiantuntemuksen riittämättömyys monimutkaisten ongelmien ratkomisessa. Toisin sanoen uuden opin

mukaan professiot olivat yhtenä syynä tehottomuuteen, kustannusten jatkuvaan kasvuun ja asiakkaan vaikutusvallan heikkenemiseen. (Lehto 2003, 35; Julkunen 1994, 170–178.)

Valtion pienentäessä rooliaan sosiaalipolitiikassa se luo uutta institutionaalista kehystä, johon pyritään sijoittamaan aikaisemmin toisistaan riippumattomia toimijoita (Bahle 2003, 5–20). Sosiaalipalveluissa uuden kehyksen luominen on ilmeisempää kuin terveyspalveluissa, sillä hoiva, auttaminen ja sosiaalityö ovat terveydenhuoltoa vähemmän instituotuneita. Jälkimmäisessä ammatinharjoittamista koskevat tiukat säädökset. Pohjoismaisessa palvelumallissa julkisen työn sektori on pitkälle ammatillistunutta, mutta yksityisten toimijoiden mukaan ottaminen saattaa merkitä muodollisten ammattitutkintojen avulla osoitettujen pääsyvaatimusten merkityksen väistymistä ja muiden ominaisuuksien ja vaatimusten painottamista. Epävirallinen hoiva on myös tullut osaksi sosiaalipoliittista ajattelua ja suunnittelua ja tässä prosessissa palveluihin tulee mukaan uusia ja vähemmän ammatillistuneita toimijoita. (Heiskanen 2008, 96–97; Julkunen 1994, 178.) Ammatilliset tutkinnot ovat kuitenkin edelleen tärkeitä pääsyvaatimuksia hyvinvointipalvelujen työmarkkinoille. Myös niissä tapauksissa, joissa tehtävät eivät edellytä minkäänlaista tutkintoa, pitävät organisaatiot ja yritykset kykyä suorittaa tutkinto merkinä sellaista arvostetuista ominaisuuksista kuten pitkäjänteisyydestä. (Julkunen 1994, 174.)

Wreden ja Henrikssonin (2004, 212–213) mukaan uusliberalistisen politiikan tulos- ja tehokkuustavoitteet jättävät työntekijöiden sosiaaliset oikeudet ja ammatillistumisen kollektiivisen ehtojen turvaamisen varjoonsa. Universalistinen hyvinvointipolitiikka loi tilaa demokraattiselle ammatillisuudelle, joka toteuttaa samanaikaisesti asiakkaan ja ammattilaisen sosiaalisia oikeuksia. Uusliberalistisessa politiikassa korostuvat hierarkkiset erot, johtaminen ja ulossulkeva asiantuntemus, jotka puolestaan liitetään perinteiseen elitistiseen ammatillisuuteen. Elitistinen ammatillisuus rakentuu hierarkioille, jotka jäsentyvät koulutuksellisten ja sosiaalisten jakojen mukaan. Hyvinvointityössä hierarkiat ovat erityisesti naisten välisiä eroja. Hoitotyön ammattikunnat pyrkivät vahvistamaan asemiaan ottamalla haltuun ylempänä olevien ammattilaisten tehtäviä ja pyrkivät samaan aikaan estämään alempia ammattiryhmiä viemästä tehtäviään.

Universaali hyvinvointivaltio avasi koulutusmahdollisuuksia ja kavensi yhteiskunnallisia eroja, kun etenkin naisten tekemää hyvinvointityötä ammatillistettiin. Uusliberalistinen hyvinvointipolitiikka lakkautti nämä käytännöt ja palautti elitistisen edunvalvonnan

ihanteet ja arvot ja loi uusia jakoja ammattiryhmiin niiden sisälle ja niiden välille. Esimerkiksi kotihoidon työssä on jako nähtävissä ammattiryhmien välillä. Kotihoito pyrkii joustavuuteen, mutta sen sisällä toimivat ammattiryhmät luokitellaan lainsäädännöllisesti sairaanhoidollisen osaamisen perusteella. Lisäksi palveluiden kaventamien on johtanut siihen, että kotihoitoa tekevät myös sellaiset henkilöt, joilla ei ole ammatillista koulutusta tai asemaa. (Wrede & Henriksson 2004, 221–230.)

Ammatit ovat jatkuvassa liikkeessä suhteessa toisiinsa ja työelämän kokonaisuuteen. Ammatit liikkuvat hierarkioissa ylös- ja alaspäin, sisälle ja ulos instituutioista hakien alati itse hahmoaan. Se, mikä myöhemmin katsotaan ammatiksi, on aluksi jotain muuta. Hoitaminen ja hoivaaminen on säilynyt naisvaltaisena alana, sitä vahvempana mitä lähempänä arjen rutiineja työtä tehdään. Sukupuolittuneisuuden lisäksi hyvinvointityössä näyttää pysyvältä se, miten ammatilliset projektit rakentuvat ja käyvät kamppailujaan suhteessa institutionaalsiin ehtoihin ja toimijoihin. Ammattien liikkeessä on kyse yleensä siitä, miten kollektiiviset ammatilliset toimijat syntyvät ja miten yksittäiset ammattilaiset määrittelevät yhteisiä etuja ja hakevat yhteyttä toisiinsa. Yhteiskunnallisessa keskustelussa koulutuksesta, asiantuntijuudesta ja ammasteista samoin kuin ammatillisen muutoksen tutkimuksessa esitellään ammattien välillä käytävän jatkuvan reviiirikamppailun lisäksi kuitenkin sitä, ettei ammatti enää määrittele, mitä työtä ihminen tekee. Ammattien sijaan edellytetään erilaisia taitoja ja erityispätevyyksiä. (Rantalaiho 2004, 235–239.)

Heiskanen (2008) on lisensiaatintyössään haastatellut 39 oli avustajapalveluja käyttävää henkilöä, joiden joukossa oli vaikeasti liikuntavammaisia, CP-vammaisia, sekä mielenterveyskuntoutujia. Tutkimustuloksien mukaan mielipiteet koskien avustajien koulutusta eivät olleet yhteneväiset. Osa vaikeasti liikuntavammaisista henkilöistä piti koulutusta tärkeänä, mutta sen arvioitiin toisaalta voivan olla haitta vammaisen itsenäisyydelle ja omille mielipiteille. Toiset korostivat omaa rooliaan avustajan kouluttamisessa ja näkivät avustajan sosiaali- ja terveysalan koulutuksen uhkana omalle itsenäisyydelle. Toisaalta sosiaali- ja terveysalan koulutusta myös korostettiin, etenkin monivammaiset henkilöt, joilla oli vaikea puhevamma, olivat sitä mieltä, että kouluttautuneelta avustajalta voi odottaa parempaa kommunikaation merkityksen ymmärtämistä kuin kouluttamattomalta henkilöltä. Mielenterveyskuntoutujien mielipiteet olivat samankaltaisia, eli he kokivat vammaisuuden lääketieteellisen mallin uhkana, mutta samalla toivoivat avustajilla olevan tietoa lääkityksistä ja psyykkisistä

sairauksista, koska eivät itse kykene välittämään niitä koskevaa tietoa. (Heiskanen 2008, 97–103.) Kehitysvammaisia henkilöitä ei ollut osallisena tutkimuksen kohderyhmissä.

Heiskanen (2008, 101–102) tutkimuksessa haastateltavien avustajapalveluja käyttävien henkilöiden joukossa ilmeni myös huolta avustettavien asemasta, johon koulutuksen merkitys palkkauksen kohottajana vaikuttaa. Lisäksi palkkauksen heikkous vaikuttaa alalle hakeutumiseen ja täten heijastuu avun tarvitsijoihin. Kouluttamattomilla avustajilla riski pudota alempaan työntekijäluokkaan on huomattava.

Kysyttäessä ammatillisuudesta kaksi avustajaa kertoi olevansa omasta mielestään ammattitaitoisia, toinen sosiaali- ja terveysalan opintojensa vuoksi, ja kaksi eivät osanneet sanoa, kokivatko itsensä avustustyön ammattilaisiksi.

A1: ”Oon kouluttautunut täysin eri alalle. --- En ainakaan koe olevani kehitysvamma-alan tai sosiaali- ja terveysalan ammattilainen, ennemminkin sellainen palkattu harrastuskaveri.”

A3: ”Olin mielestäni ammattitaitoinen työssäni, se tuli siinä työn mukana, kun asiakkaat tuli tutuksi.”

Ammatillisella identiteetillä tarkoitetaan henkilön käsitystä itsestä ammatillisena toimijana, joka perustuu tämän elämänhistoriaan. Toisin sanoen siis sitä, miten yksilö ymmärtää itsensä suhteessa työhönsä sekä ammatillisuuteen, ja sitä, minkälaiseksi tämä ammatissaan ja työssään toivoo kehittyvänsä. Ihminen sisällyttää ammatilliseen identiteettiinsä käsityksensä siitä, mitä pitää tärkeänä, mihin ammatissa ja työssä sitoutuu ja mihin kokee samaistuvansa ja kuuluvansa. Ammatti-identiteetti muodostuu lisäksi työtä koskevista arvoista, eettisistä ulottuvuuksista, tavoitteista ja uskomuksista. (Eteläpelto ja Vähäsantanen 2008, 26.) Identiteetin etsiminen on myöhäismodernissa nyky-yhteiskunnassa monitasoista ja koko elämän kestävä prosessi. Identiteetti perustuu velvollisuuden sijaan valintaan. Sen muodostuminen on vaikeutunut ja muuttunut katkonaisemmaksi ja prosessiksi, joka pitää tehdä yksin. (Antikainen ym. 2013.)

Identiteetin ja ammatillisen identiteetin käsitteet ovat ajan kuluessa muuttuneet. Jälkimodernismin myötä identiteetin ajatellaan olevan pirstaloitunut, epäjatkuva ja tilanteesta toiseen muuttuva. Modernismin käsitys identiteetistä oli yhtenäinen,

suhteellisen vakaa ja sisälsi elämäkerrallista jatkuvuutta. (Eteläpelto & Vähäsantanen 2008, 26.) Jälkitekollisessa tietoyhteiskunnassa ammatti-ihmisen osaamisperusta erilaistuu, yksilöityy ja muuttuu työpaikkasidonnaiseksi ja samaan aikaan työsuhteet lyhenevät ja työntekijöiden vakinaisuuden aste vähenee. Perinteisten ammatti-ihmisten sijaan tarvitaan joustavia ja työelämän uusiin ehtoihin sopeutumiskykyisiä osaajia, joilla on valmiudet purkaa vakiintuneet ammatilliset työnkuvat ja sosiaaliset rakenteet. Yleiset työelämävalmiudet ja työpaikkakohtaiset osaamisvalmiudet korvaavat pysyväisluonteisia ammatillisia perustaitoja ja valmiuksia, joiden hyvää hallintaa ei pidetä enää niin tärkeänä kuin aiemmin. Yleisosaaajuus edustaa entistä pinnallisempaa ja hajanaisempaa tieto- ja osaamisperustaa, josta puuttuvat kulttuurisesti työntekijän toimijuutta yhteen sitova ammatti-identiteetti ja ammattisivistyksellinen kokonaiskehys. (Filander 2006, 53–55).

Haastatelluista se avustaja, joka opiskeli työn ohella sosiaali- ja terveysalan perustutkintoa, oli sitä mieltä, että opiskelu lisäsi hänen ammattitaitoaan, mutta toisaalta siitä oli myös haittaa:

A2: ”---ehkä huomaan myös, et koulutus ja muut työt [sijaisuuDET mm. kehitysvammaisten asuntoloissa ja vanhainkodeissa] jollain tapaa häiritsee avustustyötä. Tavallaan avustajan työssä pitää aina unohtaa, et nyt en oo ohjaaja, en saa ohjata, vaan nyt pitää mennä täysin [asiakkaan] ehdoilla. On tärkeetä toteuttaa sen [asiakkaan] tahtoo, mut silti joku osa mussa sanoo välil et eihän tässä oo mitään järkeä, esimerkiksi jos ollaan kaupassa ja tää [asiakas] tuhlaa rahansa johonkin ihan älyttömiin juttuihin, sellasiin mitä tiän ettei se tuu koskaan käyttämään ja ollaan etukäteen jo keskusteltu et mitä se tarvis ja mitä se on tullu ostamaan. Ja koska oon avustaja ni en saa puuttuu. Ja sitte tunnen vähä syyllisyyttä siitä, et yritän puhuu sille, et mieti nyt vielä tarvitko todella noita kaikkia ja muistatko mitä tultiin ostamaan. Aina en jaksa puuttuu vaan ajattelen et tuhlatkoon kaikki rahansa, se on sen oikeus. Mut sitte siitäki tunnen syyllisyyttä. Että se on tässä kaikkein vaikeinta, kun ei oikeesti sais vaikuttaa toisen mielipiteeseen, mutta mitä sitte pitäis tehdä, kun selvästi näen ja koen ettei sillä oo kapasiteettia tehdä päätöksiä, ajatella seurauksia. Ja varmaan kylläki pohtisin näitä samoja asioita, vaikkei mulla olisikaan mitään koulutusta.”



Henkilökohtaisen avustajan työssä haastattelujen mukaan haasteellisenä esiintyykin juuri se, miten auttaa asiakasta tekemään päätöksiä elämästään niin, että tämä ottaisi huomioon myös tekojen seuraukset ja vastuun valitsemistaan teoistaan. Toisaalta myös henkilökohtaisen avun asiakkaalla, kuten kaikilla muillakin, on oikeus erehtyä ja tehdä elämässään sellaisia valintoja, jotka saattavat myöhemmin osoittautua vääriksi.

Avustajat kertoivat tukevansa asiakkaan omaa päätöksentekoa ja elämänhallintaa mahdollistamalla osallistumisen yhteiskuntaan ja auttamalla tekemään sellaisia asioita, joita tämän ei olisi ilman apua mahdollista tehdä, kuten käymään töissä ja harrastuksissa.

A4: ”Avustaja tukee oman elämän hallintaa tekemällä asioita yhdessä [asiakkaan] kanssa, sellaisia asioita, mitä muutkin ihmiset tekee, auttaa elämään normaalia elämää niin kun [asiakas] ite haluaa.”

#### **6.4 Avustustyön sisältö**

”Henkilökohtaisen avustajan työ on monipuolista ja vaihtelevaa. Työpäivien sisältö voi vaihdella suurestikin, eivätkä kahden eri avustajan työnkuvat koskaan ole samanlaisia. Työnkuva muovautuu aina yksilöllisesti työnantajan toiveiden ja tarpeiden mukaan.” (Uusi avustajan Abc 2018, 17).

Oppaat korostavat henkilökohtaisen avun saajan olevan myös avun toteutustavan päättäjää. Opas palveluntuottajalle henkilökohtaisesta avusta (2018, 14) esittää tämän tulevan jo vaatimuksesta, että vaikeavammaisen henkilön voimavarat tulisi olla riittävät avun sisällön ja toteutustavan määrittelyyn. Haastateltujen avustajien asiakkaat ovat saaneet tukea avun sisällön ja toteutustavan määrittelyssä perheiltään, asumispalveluiden ohjaajilta sekä palveluntarjoajilta.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) rajaa hoivan ja hoidon henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Haastatteluissa avustajat kertovat avustamisen olevan muun muassa läsnäoloa asiakkaan elämässä niin, että tämä pystyy elämään tahtonsa mukaisesti sekä asiakkaan ja avustajan yhdessä tekemistä niissä asioissa, joissa asiakas ei suoriudu yksin. Avustajien mielestä avustamiseen ei kuulu hoito

eikä ohjaaminen eikä se, että avustajat tekevät asiakkaan puolesta asioita, joihin tämä kykenisi yksin tai yhdessä avustajan kanssa.

A1: ”Avustamista on sellanen että mitä asiakas ei pysty tekemään niin minä teen tai sitten tehdään yhdessä. Työhön ei kuulu se, että teen kaikki asiakkaan puolesta tai että mä määräisin että nyt tehdään näin.”

A3: ”Avustamista on se, että auttaa asiakasta osallistumaan, auttaa sellaisissa asioissa joissa asiakas ei pärjää yksin. On henkisenä tukena myös.”

A4: ”Avustamista ei oo sairaanhoito tai hoito eikä määrääminen, ohjailu.”

Sosiaali- ja terveysalan työn eettisissä periaatteissa korostuu erityisesti ihmisarvon ja ihmisen yksilöllisyyden kunnioittaminen, ihmisten tasa-arvoinen ja kunnioittava kohtelu, itsenäisyyden ja itsemääräämisoikeuden tukeminen sekä oikeudenmukaisuuden edistäminen (Malm ym. 2006, 415.) Uusi avustajan Abc (2011, 19) kertoo myös henkilökohtaisen avun perustuvan aina näihin eettisiin periaatteisiin, jotka koskevat sekä asiakasta että avustajaa. Haastatellut avustajat luetteloivat henkilökohtaisen avun eettisiksi periaatteiksi muun muassa vaitiolovelvollisuuden, tasa-arvon, osallistamisen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen.

Ammattietiikka määrittää, millainen toiminta ja käytös tietyssä ammatissa on oikeanlaista ja toivottavaa. Ammattiryhmillä on usein omat ammatilliset periaatteensa, jotka eivät ole laissa säädettyjä velvoitteita, vaikka ovatkin yhteneväisiä lain perustana olevien näkemysten kanssa. Ammattietiikan on tarkoitus suojata asiakasta sekä auttaa ongelmatilanteissa. Sosiaali- ja terveysalalla työ kohdistetaan usein sellaisiin ihmisiin, joilla on toimintakyvyssään puutteita. Työntekijällä on avuntarvetta arvioidessaan mahdollisuus vallankäyttöön, joten toiminnan eettisyys työssä korostuu. Työntekijä voi helposti vaikuttaa asiakkaaseen omalla käytöksellään hyvinkin voimakkaasti asiakkaan avun ja tuen tarpeesta riippuen. (Malm ym. 2006, 412.)

Eettiseen toimintaan liittyvät työntekijän omaksumat omat arvot sekä tämän ihmiskäsitys. Sosiaali- ja terveysalalla pidetään tärkeänä sellaista ihmiskäsitystä, jossa jokaisella on mahdollisuuksia ja edellytyksiä inhimilliseen kasvuun. Tämän ihmiskäsityksen mukaisesti ihmisiä pidetään tietoisesti toimivina, mielekkääseen elämään pyrkiviä, jotka

ovat halukkaita vaikuttamaan omaan elämään koskeviin asioihin. Tästä syystä auttamisessa ja tukemisessa on tärkeää, että lähtökohtana ovat asiakkaan voimavarat eivätkä ne asiat, jotka nähdään vain ongelmallisina. Ihminen kohdataan kokonaisvaltaisesti, eli fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten piirteiden muodostamana kokonaisuutena, eikä yksilöä tule kohdella esimerkiksi vain tietyn vamman, sairauden tai sosiaalisen ongelman edustajana. Auttajan tulee ottaa huomioon asiakkaan elämäntilanne sekä käsitysmaailma mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Avun tulee vastata asiakkaan tarpeisiin ja sen tulee perustua tietoon niistä olosuhteista ja siitä todellisuudesta, jossa asiakas elää. Myös kulttuurierot tulee huomioida yksittäisissä auttamistilanteissa. (Malm ym. 2006, 412.)

Eettisissä ongelmatilanteissa on usein kyseessä arvo- tai eturistiriita, joissa on kyse siitä, kenen näkökulmasta asia tulisi ratkaista. Eettisiin ongelmiin ei ole myöskään olemassa vian yhtä ratkaisua, vaan jokainen tapaus on yksilöllinen. Sääntöjen tarkka noudattaminen ja lainmukaisuus eivät kaikissa tilanteissa takaa parhaita lopputuloksia, sillä noudattamalla ainoastaan niitä työntekijä toimii kaavamaisesti, tilannetta pohtimatta. Tunteiden pohjalta reagoiden ja niiden mukaan toimien työntekijä puolestaan perustaa toimintansa oman yksittäisen etiikan varaan ammattietiikan sijasta. Seuraamusetiikan näkökulmasta huomioon otetaan lain lisäksi erilaisten vaihtoehtojen seuraukset. Yksilölliset tilanteet pyritään tietoisesti erittelemään ja vaihtoehtoja pohditaan erityisesti asiakkaan kannalta, mutta huomioidaan myös muuta asiakkaat, omaiset ja rajalliset resurssit. Lisäksi vaihtoehtoja rajaa lainsäädäntö. (Malm ym. 2006, 413.)

Opas palveluntuottajalle henkilökohtaisesta avusta (2018, 10, 13) kertoo avustajan toimenkuvan perustuvan palvelusuunnitelmaan. Henkilökohtainen apu mahdollistaa vaikeavammaisen henkilön omien valintojen toteutumisen, joten arjessa asiakas päättää avun sisällöstä. Henkilökohtaista apua saavan palvelusuunnitelmassa on esitetty myös ne paikat ja tilanteet, joissa tämä on oikeutettu henkilökohtaiseen apuun. Asiakas voi tarvita apua useissa paikoissa, usean kunnan alueella tai ulkomailla ja on oikeutettu sitä saamaan hänelle tarpeellisissa kohteissa.

Haastateltavista yksikään ei ole ollut nähnyt asiakkaan palvelusuunnitelmaa tai ollut mukana muidenkaan suunnitelmien, kuten palveluasumisen piirissä olevien asiakkaiden asiakassuunnitelmien, teossa. Avustajilla voisi olla kuitenkin tarjota lisätietoa ja erilaista näkemystä suunnitelmien teossa, ja heitä voisi siinä mielessä myös hyödyntää osana asiakkaan tukitoimia ja palveluja. Haastatelluista avustajista kaksi kertoi olevansa

yhteistyössä muiden alan ammattilaisten kanssa ja nämä olivat palveluasumisen työntekijöitä. Yksi avustajista pohti kehitysvammaiselle henkilöille tarkoitettujen palvelujen päällekkäisyyttä, kun käytössä on sekä asumispalvelun että avustustyön työntekijät:

A3: ” Välillä mietin jossain tapahtumassa --- että onko se tasa-arvoa että yhdellä on oikeus omaan työntekijään kun muiden pitää jakaa yks tai kaks ohjaajaa, koska samaa työtä me siellä tehään. Tai sitte tulee mieleen että onko se resurssien tuhlaamista kun mä oon siellä, että yhdellä on käytössä avustaja ja ohjaajat. Koska totta kai me mennään siinä isommassa porukassa mukana, nehän on tän asiakkaan kavereita, ei me siellä kahestaan millään tavalla erossa muista olla.”

Avustaja tarkoitti edellä olevalla sellaisia tilanteita, joissa asuntolasta lähtee esimerkiksi johonkin tapahtumaan muutaman ohjaajan kanssa isompi määrä asiakkaita ja yhdelle asiakkaalle mukaan vielä avustaja. Jo edellä kerrottiin sosiaalityöntekijöiden kohdanneen työssään samankaltaisia ongelmia niiden kehitysvammaisten kohdalla, jotka olivat asumispalvelujen parissa.

Perustietoa henkilökohtaisesta avusta (2013, 14) katsoo perehdytyksen luovan pohjan työssä oppimiselle. Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirjan (2018, 18) mukaan asiakkaalle kuuluu oma osuutensa perehdytysvastuusta, sillä asiakas on aina oman elämänsä asiantuntija ja päättää miten asiat tehdään hänen kohdallaan. Haastatellut avustajat eivät olleet saaneet työhön mielestään kunnollista perehdytystä, ellei perehdyttämiseksi laskettu keskustelutuokio ja tutustuminen asiakkaan kanssa ennen avustajan valintaa. Toisaalta avustajat kertoivat myös, etteivät kokeneet tarvinneensa laajaa perehdyttämistä muuan muassa siksi, ettei asiakkailla ollut käytössä apuvälineitä ja työn määrä oli niin vähäistä.

A1: ”Ei tähän paljon perehdytystä tarvittu tai en saanut, koska tunsin asiakkaan ennestään. Vähän käytiin vanhempien kanssa joitain käytännön asioita läpi ennen ku ensimmäisen kerran lähetettiin harrastukseen. Muut oon oppinu kun ollaan yhdessä oltu ja tehty.”

A2: ”Perehdytys tuli tavallaan siitä, kun ensimmäisen kerran tavattiin ja tutustuttiin. Asiakas kerto itsestään ja siitä mitä halua avustajan kanssa tehdä, yhdessä ohjaajan kanssa.”

Erityisiä tai ongelmallisia tilanteita ei ollut suurimman osan avustajista mukaan ollut. Vain yksi avustaja koki asiakkaan rahan käytön ongelmalliseksi erityisesti sen kannalta, että koki asiakkaan lähipiirin odottavan avustajan ohjaavan ja kieltävän asiakasta tämän rahan käytössä:

A2: ”Raskaalta tuntuu välillä se, et mun mielestä perhe ja ohjaajat ajattelee, et vastuu on mulla, mutta kun se ei oo, koska päätösvaltaahan on asiakkaalla. He varmaan toivoo ja ajattelee, et mun pitäis kieltää ja ohjata enemmän, mut ei se oo avustajan työtä.”

Avustajat kertoivat mahdollisissa ongelmatilanteissa ottavansa yhteyttä asiakkaan perheeseen tai asuntolan työntekijöihin. Työnantajana toimiva avustajapalvelu nähtiin lähinnä palkanmaksajan roolissa. Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirjan (2018, 19) mukaan tilanteiden läpikäyminen etukäteen mahdollistaa avointa puhumisen kulttuuria ja epätoivottavien tilanteiden ennakointia. Kun asiakas on tietoinen seurauksista, joita voi omalla toiminnallaan aiheuttaa, saattaa se vähentää epätoivottavia tilanteita, jotka vaativat puuttumista palveluntuottajan taholta.

A1: ”---tuntuu, että ei siellä avustajapalvelussa välttämättä tunneta tätä asiakasta niin hyvin, että sieltä kysyisin apua, vaikka se työnantaja onkin.”

A3: ” ---olis in yhteydessä asuntolan henkilökuntaan.”

A4: ”Jos jotain ylitsepääsemätöntä tapahtuis, ni ottaisin yhteyttä ensi asiakkaan vanhempiin ja sitte mahdollisesti työnantajaan.”

Yleisesti puhuttaessa henkilökohtaisen avun työn huonoista puolista avustajat ottivat esille matalan palkan, työn yksinäisyyden ja henkisen kuormittavuuden. Henkisen

kuormittavuuden otti esille avustajista se, joka teki työtä 30 tuntia viikossa. Toiset olivat eri mieltä:

A4: ”---työ on henkisesti kuormittavaa ja yksinäistä. Vaitiolovelvollisuuden takii ei voi jutella kenenkään kans asioista. Avustajapalvelua en näe sellasena, et sinne vois soittaa ja valittaa tuntemuksiaan ---.”

A3: ”Työtä tehään niin vähän --- ettei se oo kuormittavaa.”

A1: ”Ongelmalliseksi koen, et palkka on tosi huono. En tekis tätä elääkseni. ---”

Oppaista Perustietoa henkilökohtaisesta avusta (2013, 15) ottaa kantaa palkkaukseen. Sen mukaan palkkauksessa on huomioitava avustajalta edellytetty mahdollinen erityisosaaminen. Myös avun tarpeen määrä ja sen sisältö on huomioitava. Kunnan tulisi maksaa sellaista palkkaa, joka mahdollistaa avun toteutumisen.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen mietinnön (32/2008, 9) mukaan useat avustajat tekevät työtä osa-aikaisesti ja tuntipalkalla. Käytännöt eri kunnissa vaihtelevat avustajan palkkauksessa huomattavasti. Joissain kunnissa on omaksuttu käytäntö, jonka mukaan henkilökohtaisen avustajan palkka perustuu pääasiassa kunnalliseen työ- ja virkaehtosopimukseen ja kuuluu sosiaali- ja terveydenhuollon alimpaan palkkaluokkaan, johon myös esimerkiksi asuntola-apulaiset ja laitospulaiset sekä yövalvojat kuuluvat. Avustajien tulisi päästä yhtenäisen palkkatason ja yhtenäisen työehtokäytännön pariin niin, että saisivat tasa-arvoisesti samat työedut kuin muutkin työntekijät, jotka ovat kunnallisissa työsuhteissa tai yksityisten palvelutuottajien palveluksessa. Yhtenäisten käytäntöjen ei kuitenkaan tulisi poistaa sitä, että palkkatasossa pitäisi myös huomioida työn vaativuus ja mahdollisesti tarvittava erityispätevyys.

Myös puute henkilökohtaisen avun työntekijöistä tuli esiin haastatteluissa:

A1: ”Ja oon myös miettiny, et lopettaisin jossain vaihees, mut sitte tiän, miten vaikeeta avustajaa on saada ja varsinki miesavustajaa, ni sitte ajattelen et en voi lopettaa koska sitte asiakas ei pääse harrastamaan.”

Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirjan (2018, 27–28) mukaan avustajien vaihtuvuus saattaa haitata palvelun jatkuvuutta ja asiakkaiden tyytyväisyyttä sekä lisätä kustannuksia palveluntuottajalle. Avustajat saattavat vaihtua työn kuormittavuuden ja työssäjaksamisongelmien vuoksi. Työssä jaksamisen puute voi näkyä mahdollisena irtisanoutumisena sekä joskus myös alisuorittamisena. Avustajien vaihtuvuutta työhön tyytymättömyyden vuoksi voidaan helpottaa kiinnittämällä huomiota työssä jaksamiseen ja huomioimalla yksilölliset tekijät. Avustajan saaman tuen puute on myös riski. Työnohjauksen tai muun tuen ja ohjauksen puute saattaa heikentää ammatillista kasvua, yhteistyövalmiuksia ja kykyä selvitä työn haasteista. Olisi myös hyvä, jos avustaja myös pystyisi kertomaan havaitsemistaan puutteista palvelun laadussa ja esittää kehitysehdotuksia.

Pohdittaessa avustajan työtä muiden sosiaali- ja terveysalan ammattien rinnalla kaikki avustajat kertoivat kokevansa, ettei ammattia arvosteta tarpeeksi. Tämä näkyi esimerkiksi palkkauksessa ja koulutuksen puutteessa.

A1: ”Mielestäni avustustyötä ei arvosteta tarpeeksi verrattuna muihin sosiaali- ja terveysalan ammatteihin, kun tähän ei oo mitään koulutusta tai tutkintoa, niin ku muihin ammatteihin on. Ja koska palkka on niin huono.”

A2: ”---Se ei tunnu olevan kunnon ammatti, koska ei oo siihen tähdättyä koulutusta ja palkkaus on huono. Työ voi olla erittäin raskastakin ja yksinäistä ja tiedän, et avustajat tekee joissain tapauksissa samoja asioita kun koulutetut lähihoitajatkin mutta siis todella huonolla palkalla. Monet tekee avustajan työtä opiskelun ohella tai eläkkeellä tai päätyön lisäksi ---”

A3: ”Avustustyö on tärkeätä, mut tuntuu ku se olis tavallaan ylimääräinen lisä sosiaali- ja terveysalalla, että ajatellaan, ettei se oo niin välttämätöntä, niin ku se olis joku harrastus. Vähän niin ku vapaaehtoistyö tai hyväntekeväisyys.”

A4: ”Avustustyö verrattuna muihin sosiaali- ja terveysalan ammatteihin on alipalkattua ja henkisesti raskasta, koska ympäriltä puuttuu työtovereiden tuki ja neuvot. En koe avustajana että oisin kuitenkaan mitenkään muitten alapuolella, mut ymmärrän kyllä, miks alalla vaihtuvuus on niin suurta ja on vaikeeta saada avustajia.”

Koetusta arvostuksen puutteesta huolimatta kaikki haastatellut kokivat avustustyön tärkeäksi ja merkitykselliseksi. Avustustyön tavoitteiksi nostettiin esille kaikille mielekäs elämä, tasa-arvoinen osallistuminen yhteiskuntaan ja päätöksenteon lisääminen omasta elämästä.

A4: ”Avustustyön tavoitteena on et asiakkaan olis mahdollista elää tasa-arvosena yhteiskunnassa niin ku muutki ihmiset riittävän avustuksen voimin.”

Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän (2015, 60–62) mukaan henkilökohtaisen avustajan ammatista on tullut vuodesta 2009 ammatti, joka tunnustetaan valtakunnallisesti. Työmarkkinat ovat kehittyneet muun muassa vaikeavammaisten työnantajien järjestäytymisen avulla ja toisaalta niihin on vaikuttanut myös positiivisesti henkilökohtaisten avustajien työehtosopimuksen saaminen Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry:n (Heta) ja Julkisten ja Hyvinvointialojen Liiton (JHL) kesken.

## **6.5 Asiakkaan ja avustajan välinen suhde**

Haastateltavista kolme pitää suhdetta asiakkaaseensa ammattimaisena. Neljännen mielestä avustussuhde muistuttaa enemmän ystävyyssuhdetta. Kaikki neljä kuitenkin erottavat avustustyön ja vapaa-ajan toisistaan.

A4: ”Ollaan yhteydessä vaan työn merkeissä. Avustajasuhde on ammatillinen suhde.”

A1: ”En oikeen näe meiän suhdetta ammatillisena, ennemminkin kaverisuhde, jossa toinen kaveri auttaa toista. Ei olla yhteyksissä työn ulkopuolella.”

Yksi avustajista pohti laajemmin avustustyön avustaja – asiakas -suhdetta:

A3: ”Yritän pitää mun ja asiakkaan suhteen ammatillisella tasolla --- mut kyllä siinä väkisinki ystävyystyö asiakkaan kanssa, vaikei se kuitenkaan



ystävyyssuhde oo ---. Mut avustustyössähän puhutaan paljon kemioiden kohtaamisesta, että jos henkilökemiat ei kohtaa, niin vaikee tätä työtä olis tehdä. Että ei se voi olla semmonen kylmä, objektiivinen suhde.”

Ammatillisen vuorovaikutuksen tulisi olla tasa-arvoista ja vastavuoroista. Ammatillinen vuorovaikutus on kuitenkin epäsymmetristä luonteeltaan, joten tämä ei ole aina mahdollista. Osapuolet eivät ole tasa-arvoisessa asemassa, sillä asiakas ja tämän tarpeet ja elämäntilanne ovat keskiössä. (Malm ym. 2006, 416). Avustajan ja asiakkaan välille voi muodostua epätasapainoinen valtasuhde, jos asiakas on jollain tapaa riippuvainen, vastaanottava ja maksava osapuoli ja avustaja on riippumaton, antava ja palkattu osapuoli (Smith 1996, 27–34). Suhteen määrittely on tärkeää, sillä avustajan palkannut työnantaja päättää siitä, mihin avustajaa tarvitaan ja maksaa palvelusta. Mikäli avustettavan ja avustajan välinen suhde on kuin ystävyyssuhde, pohjautuu se hyväntekeväisyyteen ja vapaaehtoisuuteen perustuvaan palvelukseen. (Ahponen 2008, 155.) Ystävyyssuhteessa haittapuolena on, että asiakkaalle voi tulla paineita kiitollisena, iloisena ja onnellisena pysymisestä, eikä tämä uskalla olla esimerkiksi pahantuulinen tai vaatia avustajalta mitään. (Smith 1996, 32).

On olemassa erilaisia näkemyksiä siitä, minkälainen suhde asiakkaan ja avustajan välillä vallitsee. Se voi olla luonteeltaan kuin työnantajan ja työntekijän välinen suhde tai kuin toveri- tai ystävyyssuhde. (Ahponen 2008, 155.) Tedre (1995, 160–162) jakaa kotipalvelun työntekijät suhtautumistapojensa mukaisesti niihin, jotka pyrkivät rakentamaan hierarkioita, tasaveroista suhdetta hakeviin, sopeutujiin ja ystävyyttä tavoitteleviin. Erilaiset suhtautumistavat kertovat, että auttamissuhteet voivat olla ammatillisilta ja sosiaalisilta normeiltaan epäselviä ja väljiä. Myös Helena Ahponen (2006, 157) tutkimuksen mukaan vaikeavammaisten nuorten ja näiden avustajien yhteistyö on sekoitusta monista rooleista.

Laatukäsikirja (2018, 27) esittää työn tekemisen olevan ongelmallista, mikäli avustajan ja asiakkaan roolit eivät ole tasapainossa ja rooleista on epäselvyyttä. Jos avustaja ei ymmärrä omaa työrooliaan ja henkilökohtaisen avun ideologiaa sekä palvelun tarkoitusta, ei hänen ole mahdollista suhteuttaa oikein omaa rooliaan työntekijänä suhteessa asiakkaaseen. Myös asiakkaan ymmärrys työnjohtajuudesta, muiden rooleista ja palvelun tarkoituksesta on tärkeää. Jos vuorovaikutus asiakkaan ja avustajan välillä häiriintyy, on

suuri riski sille, että työ tehdään huonosti tai avustaja vaihtuu. Molemmille osapuolille tulisi korostaa toistensa kunnioittamista, inhimillisyyttä ja tasavertaisuutta.

Auttamis- ja hoitotyössä ristiriitaa voi aiheuttaa auttajan ja kontrolloijan roolien yhdistyminen. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta ei voida aina täydellisesti noudattaa, mikäli tämä ei kykene vammaan tai sairauden vuoksi päättämään asioistaan tai ymmärrä päätöksensä seurauksia. Näissä tilanteissa työntekijän tulisi käyttää asiantuntemustaan ja ammattitaitoaan parhaan mahdollisen ratkaisun löytämiseksi. Ammattieettisten ohjeiden ja lainsäädännön tulisi helpottaa oikeanlaisen toimintavaihtoehdon löytämistä. Lisäksi työyhteisöt luovat omia yhteisiä linjojaan esimerkiksi keskustelujen avulla. (Malm ym. 2006, 413–415.) Asiakas saattaa kokea, että on toisen ihmisen avustama minä, jonka olemassaolon edellytys on avustaja. Avustajalla sen sijaan on mahdollisuus toimia niin, että tekojen aikaansaaja ja syy on toinen henkilö, eikä hän itse. Roolien hämärtyessä asiakkaan autonomia on vaarassa, ja hänestä voi tulla passiivisesti suoritettavien rutiinien kohde. (Linnasalo 1989, 70.) Toimiva ja rehellinen avustaja–asiakas -suhde on valtava voimavara, jonka olemassaolo auttaa vammaista henkilöä ohjaamaan mahdollisimman paljon omaa elämäänsä (Autio 1993, 5).

Vastuukysymys kehitysvammaisten avustustyössä nähtiin ongelmallisena. Avustajat ovat tietoisia siitä, että periaatteessa asiakkaan tulisi olla vastuussa itsestään, mutta silti kaikki neljä haastateltavaa kokivat työskennellessään olevan vastuussa itsestään ja asiakkaasta.

A2: ”Mielestäni avustustyössä asiakkaalla on vastuu itestään ja mulla vastuu itestäni, mutta taas, kehitysvamman asiakkaan tapauksessa on vähä eri juttu. Se on hankala kysymys. Tottakai mä huolehdin ettei asiakkaalle satu mitään, siis mitään vaaratilanteita, mut silti mun ei pitäis olla muuten vastuussa. Mut onko asiakas sitte kykynevä ottaa vastuun itestään ja teoistaan, ei mun mielestä ainakaan kaikissa tilanteissa.”

A3: ”Oon vastuussa ku ollaa asiakkaan kans yhdessä, siis molempien turvallisuudesta ja sellasesta, että tehään sitä mitä on yhdessä sovittu tai mitä asiakas haluaa tehdä. Mut asiakas on myös vastuussa itestään, omasta käyttäytymisestään ja teoistaan.”

A4: ”Asiakas ei mielestäni pysty ottamaan vastuuta itsestään ja käyttäytymisestään, ainakaan joka hetki, jolloin vastuu jää mulle.”

Laatukäsikirjan (2018, 22) mukaan avustajat ovat vastuussa siitä, että he tekevät työnsä työnantajan ja asiakkaan ohjeiden mukaisesti. Avustajalla on myös vastuu ilmoittaa työturvallisuutta vaarantavista asioista työnantajalle. Mikäli asiakkaan avustamiseen kuuluu päätöksenteossa tukemista, tulee avustajalle korostaa hänen vastuutaan toimia asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittavasti ja tukevasti kuitenkin niin, etteivät asiakkaan tekemät päätökset aiheuta välitöntä vaaraa. Myös Uusi avustajan Abc (2018, 20–21) katsoo henkilökohtaisen avustamisen lähtökohdaksi sen, että työnantajan tulee olla itsestään ja tekemisistään vastuussa. Sama opas ottaa myös kantaa asiakkaan raha-asioihin. Sen mukaan avustaja ei ole vastuussa työnantajan raha-asioista eikä avustaja saa niihin puuttua, vaan työnantaja itse tekee päätökset ja kantaa vastuun näissäkkin asioissa.

## **6.6 Tulosten yhteenveto**

Henkilökohtaisen avun oppaat keskittyvät käsittelemään lähinnä avun yleisiä piirteitä; mihin apua voi saada, miten se järjestetään ja kuinka paljon apua voi saada. Oppaat tuovat paljon esille asiakkaan näkökulmaa avustustyöhön ja etenkin työnantajana toimivan asiakkaan roolia ja tälle kuuluvia tehtäviä. Asiakkaan roolia avustajan valinnassa sekä perehdyttämisessä ja työn tekemisessä korostetaan. Joitain hyvän avustajan piirteitä mainitaan ja avustajaa käsitellessään oppaat tuovat esille, ettei avustajalta vaadita koulutusta, vaan hyvä asiakkaan antama perehdytys luo pohjan avustustyölle. Työn eettisiä periaatteita käydään läpi ja asiakkaan ja avustajan välinen suhde kerrotaan olevan työsuhte, ei ystävyysuhte. Vain yksi opas käsittelee asiakkaan kehitysvamman vaikutusta avustusprosessiin. Oppaista yksikään ei ole kuitenkaan tarkoitettu minkään tietyn vammaryhmän käyttöön.

Oppaiden sisältö jää yleisluontoiseksi johtuen todennäköisesti avustamisen työnkuvan vaihtelevuudesta. Koska jokainen asiakas määrittelee avun sisällön ja toteutustavan itse ja yksilöllisesti, on oppaissa vaikea esittää työstä tarkkoja tietoja. Mikäli tutkimusaineisto olisi koostunut ainoastaan oppaiden ja käsikirjojen tarjoamasta materiaalista, olisi tutkimus jäänyt vajavaiseksi, sillä niiden tarjoaman materiaalin tarkka analysointi ei ollut edellä mainitun vuoksi kannattavaa. Lisäksi oppaat ovat muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta sisällöltään hyvin samankaltaisia. Toisin sanoen tutkimusaineisto on

kohtalaisen niukkaa valmiiden dokumenttien osalta koskien kehitysvammaisia henkilökohtaisen avun asiakkaita sekä avustajia.

Sen sijaan avustajat pohtivat vastauksissaan eniten omaa rooliaan, ammattimaisuuttaan sekä avustajan ja asiakkaan välistä suhdetta. Myös joitain erityistilanteita tai ongelmalliseksi katsottuja tilanteita nostettiin esille. Avustajien haastatteluissa tulee ilmi joitain tilanteita, joissa asiakkaan kehitysvamma tuo työhön omia erityispiirteitään. Erityisesti huomioon nousee asiakkaan kyky tehdä päätöksiä omasta elämästään ja avustajien rooli sekä lähipiirin vaikutus päätöksen ja valinnan tekemisessä. Oppaiden mukaan asiakas on henkilökohtaisen avun keskiössä ja avun tarpeen tulee lähteä asiakkaasta itsestään. Ne korostavat asiakkaan oikeuksia valita avustajansa itse, mutta avustajien kokemusten mukaan asiakkaan valta saattaa jäädä rekrytointiprosessissa vähäiseksi. Avustaja on voinut jo sopia työstä ensin esimerkiksi palveluntarjoajan tai tämän vanhempien kanssa ennen kuin asiakas itse pääsee osalliseksi päätöksentekoon. Asiakas on siis läsnä vasta prosessin loppuvaiheessa. Toisaalta yksikään haastateltujen asiakkaista ei ollut kieltäytynyt tarjotusta avustajasta, joten tutkimustietoa ei saatu siitä, miten sellaisessa tilanteessa olisi toimittu ja mikä asiakkaan rooli olisi tällaisessa tapauksessa ollut. Haastateltujen avustajien asiakkaista ei kukaan toimi työnantajana. Kolme avustajaa työskentelee avustajapalvelussa ja yhden avustajan työnantajana oli toiminut kunta.

Asiakas–avustaja –suhteen avustajat kertovat olevan erityisluonteinen ja läheinen, muttei kuitenkaan ystävyyteen perustuva, vaan ammatillinen. Avustajat katsovat yhdeksi tärkeimmistä työtehtävistään olevan kehitysvammaisen asiakkaan avustaminen valintojen ja päätösten tekemisessä. Asiakkaan tarvitessa apua päätöksenteossa avustajan on tuettava tämän itsemääräämisoikeutta ja toimittava oman elämän hallintaa vahvistaen. Avustajien mukaan asiakkaat tekevät eri tavoin itsenäisiä päätöksiä elämästään heidän ollessaan läsnä. Asiakkaasta riippuen päätökset ovat joko hyvin itsenäisiä tai osittain läheisten, avustajien tai asumispalvelutyöntekijöiden avustamia. Avustajat kertovat tukevansa asiakkaan päätöksentekoa tarjoamalla vaihtoehtoja ja erilaisia näkökulmia.

Kehitysvammaisuus vaikuttaa avustajien mielestä jossain määrin asiakkaiden päätöksentekoon vaikeuttavasti. Joissain tapauksissa asiakkaan todellista mielipidettä on vaikea saada selville ja asiakkaan voi olla vaikea asettua omien rutiiniensa ulkopuolelle. Myös vastuukysymys mietityttää avustajia. Oppaiden mukaan avustaja on vastuussa työn

tekemisestä asiakkaan ohjeiden mukaisesti, mutta avustajat kertovat tuntevansa olevansa vastuussa ainakin asiakkaan turvallisuudesta. Lisäksi avustajat kokevat haasteellisena sen, miten saada asiakas ottamaan päätöksissään huomioon valintojensa seuraukset. Avustajien mukaan avustustyössä ja asiakkaan läheisten odotuksissa näkyy ristiriitaisuutta. Asiakkaan läheiset saattavat odottaa avustajalta myös jonkin verran ohjaamista, mikä avustajien mielipiteissä eikä oppaissa avustajan toimenkuvaan kuulu.

Haastatelluista avustajista 3 on naisia ja 1 mies ja kaikki työskentelevät osa-aikaisesti. Puolet avustajista kertovat näkevänsä itsensä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisena ja puolet eivät osanneet ottaa kantaa. Ammatillisuus katsotaan muodostuvan aiemmasta alan työkokemuksesta tai koulutuksesta. Oppaissa koulutuksen osalta on tarjolla kahdenlaista tietoa; toisaalta työn yksilöllisyyden takia koulutusta ei vaadita, mutta toisaalta kerrotaan lisäkoulutuksesta ja erityisosaamisesta olevan joissain tapauksissa hyötyä. Oppaiden mukaan perehdytys luo pohjan avustustyölle. Perehdytys työhön on avustajien mukaan ollut vähäistä, joissain tapauksissa heidän mielestään sitä ei ollut järjestetty ollenkaan. Oppaiden mukaan asiakas on oman elämänsä asiantuntijana ainakin osittain vastuussa työhön perehdyttämisestä.

Avustajista ne, joiden avustustyömäärä on 30 tuntia kuukaudessa, eivät katso tarvitsevänsä lisäkoulutusta, mutta henkilö, joka työskentelee saman tuntimäärän viikossa, on toista mieltä. Hän kokee, että hyötyisi alalle järjestettävästä koulutuksesta. Avustaja, jolla puolestaan on sosiaali- ja terveysalan koulutusta sekä muita alan töitä avustamisen lisäksi, kokee näistä olevan avustustyössä sekä hyötyä että haittaa. Toisaalta koulutus lisää hänen mielestään ammattitaitoa, mutta ajoittain on vaikea vaihtaa ohjaajan roolista avustajan rooliin.

Tutkimuksen tuloksissa haastateltujen vastausten osalta on nähtävissä suurinta hajontaa enemmän työskentelevän ja vähemmän työskentelevien avustajien välillä. Eniten avustustyötä tekevä henkilö kertoo kokevansa työnsä ajoittain yksinäiseksi ja henkisesti raskaaksi. Avustustyön muista huonoista puolista puhuttaessa avustajat nostavat esille matalan palkkatason. Alhaisen palkan katsotaan vähentävän työn arvostusta ja vaikuttavan alalle hakeutumiseen. Oppaissa avustajia koskeva osuus jää yleisesti ottaen vähäiseksi. Työntekijöitä käsiteltäessä ne korostavat asiakkaan roolia työnjohtajana.

Esille nousee myös avustajien vaikea saatavuus, erityisesti miespuolisista avustajista on pulaa. Yksi avustajista kertoo harkinneensa avustamisen lopettamista, mutta pelkää

asiakkaansa jäävän tämän seurauksena ilman avustajaa, mikä vaikuttaisi haitallisesti tämän harrastustoimintaan osallistumiseen. Oppaissa mainitaan avustajien vaihtuvuuden saattavan johtua työn kuormittavuudesta ja työssäjaksamisongelmista.

Oppaat ja avustajat ovat yksimielisiä siitä, että avustustyön sisältö vaihtelee yksilöllisesti ja on asiakkaan päätettävissä, eikä avustamiseen kuulu ohjaaminen, hoito ja hoivaaminen. Avustajien mukaan heidän työnsä tarkoitus on mahdollistaa asiakkaansa osallistuminen yhteiskuntaan ja auttaa tätä elämään tahtonsa mukaisesti. Oppaat kertovat avustustyön perustuvan eettisiin periaatteisiin, jollaisiksi avustajat nimeävät esimerkiksi vaitiolovelvollisuuden, tasa-arvon, osallistamisen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen.

Kaksi avustajista kertoo olevansa yhteistyössä muiden sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa tarkoittaen tällä asiakkaidensa asumispalvelun työntekijöitä. Muuten moniammatillinen yhteistyö on vähäistä. Avustajista kukaan ei ole ollut mukana asiakastaan koskevissa palavereissa tai esimerkiksi palvelusuunnitelman teossa. Asumispalvelujen ja avustajapalveluiden päällekkäisyyden ottaa esille yksi avustajista. Ongelmatilanteissa avustajat ottavat ennemmin yhteyttä asiakkaan asuinpalvelun työntekijöihin tai tämän läheisiin kuin palveluntuottajaan, joka nähdään lähinnä palkanmaksajan roolissa.

## 7. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia henkilökohtaiseen avustajajärjestelmään liittyviä keskeisiä piirteitä ja sitä, miten ne toteutuvat käytännön työssä kehitysvamma-alalla avustajan näkökulmasta. Oletukseni oli, että työskenneltäessä kehitysvammaisen henkilön kanssa avustustyössä on joitain piirteitä, joita avustajan on otettava erityisesti huomioon. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi itsemääräämisoikeus ja päätöksenteossa avustaminen. On otettava kuitenkin huomioon, ettei tutkimukseni tuloksia voi yleistää koskemaan kaikkia kehitysvammaisia henkilöitä, sillä he eivät muodosta keskenään yhteneväistä ryhmää, vaikka esimerkiksi lainsäädännössä kehitysvammaiset esitetään yhtenä vammairyhmänä. Kehitysvammaiset henkilöt joukkona muodostuvat keskenään täysin erilaisista yksilöistä samassa mielessä kuin vaikka suomalaiset tai vaaleahiuksiset henkilöt. Yleistysten etsimisen sijaan tutkimus keskittyi erityispiirteisiin.

Henkilökohtaista apua ohjaa lainsäädäntö, tarkemmin sanottuna laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) ja sen 8 §. Lain päämääränä on lisätä yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa yksilöiden keskuudessa tarjoamalla tukitoimia vammaiselle henkilölle niin, että tämän on mahdollista osallistua täysivaltaisesti ympäröivään yhteiskuntaan. Sosiaalisen vammaiskäsityksen mukaan yhteiskunta tuottaa vammaisuutta luomalla sellaisia toimintoja ja ympäristöjä, joissa kaikkien ei ole mahdollista toimia. Korjaustoimenpiteet tulee yksilön sijasta kohdistaa yhteiskunnan ongelmakohtiin. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on mahdollistaa asiakkaiden täysimääräinen osallistuminen ja itsenäinen suoriutuminen. Avustajajärjestelmän taustalla suomalaisessa vammaispolitiikassa on vaikuttanut ensin kuntoutusajattelu, sitten normaalisuuden ja itsenäisen asumisen periaate. Myös vammaispolitiikassa on siirrytty vammaisten henkilöiden kuntouttamisesta ja heihin kohdistettavista erityispalveluista yleisten järjestelmien kehittämiseen ja muuttamiseen niin, että ne palvelisivat kaikkia yhteiskunnan jäseniä tasavertaisesti.

Kehitysvammaiset henkilöt ovat oikeutettuja henkilökohtaiseen apuun vammaispalvelulain perusteella. Normaalisuuden periaate ohjaa vammaiselle henkilölle tarkoitettuja palvelu- ja tukitoimia, joilla pyritään tekemään mahdolliseksi samaan asemaan pääsy muiden kanssa ja toimiminen ikänsä, kehitystasonsa ja yksilöllisten kykyjensä mukaisesti yhteiskunnassa sen täysivaltaisena jäsenenä. Yleislakien palveluiden ja tukitoimien osoittautuessa riittämättömiksi käytetään erityislakeja, eli vammaispalvelu- tai kehitysvammalakia. Jälkimmäinen korostaa jokaisella

kehitysvammaisella henkilöllä olevan oikeus täysimääräiseen yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Henkilön mielipiteet, toiveet ja yksilölliset tarpeet tulee huomioida, ja mahdollisuus osallistumiseen ja omiin asioihin vaikuttamiseen tulee turvata. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä tulee vahvistaa ja itsenäistä suoriutumista tukea.

Tutkimuskysymyksiä oli kolme. Ensimmäinen kysymys oli, toteutuvatko kehitysvammaisen henkilön avustustyössä henkilökohtaisen avun taustalla vaikuttavat keskeiset tavoitteet ja periaatteet. Tulokset tiivistyvät tämän kysymyksen osalta asiakkaan roolin korostamiseen työn ohjaajana ja avustajien näkemyksissä yhdenvertaisuuden ja osallistamisen toteuttamiseen. Avustustyössä asiakas on se, joka tekee päätökset. Tämä määrittelee työn sisällön, sen tekotavan sekä ajan ja paikan. Jokaisen avustajan työnkuva on erilainen johtuen asiakkaiden erilaisista tarpeista. Avustajat toteuttavat asiakkaan tahtoa ja näin ollen edistävät tasa-arvoa ja osallistumista. Kehitysvammaisen henkilön ollessa asiakkaana tämä ei kuitenkaan ole täysin yksiselitteistä ja tätä tutkittiin tarkemmin toisessa tutkimuskysymyksessä.

Toinen tutkimuskysymys oli, liittyykö henkilökohtaisen avustajan työhön joitain erityispiirteitä, kun asiakkaana on kehitysvammainen henkilö ja millaisia nämä erityispiirteet ovat. Avustustyötä voidaan järjestää kolmella tavalla; työntantajamallilla, palvelusetelimallilla ja ostopalvelumallilla. Vammaisjärjestöt puoltavat työntantajamallia, mutta kaikkien henkilökohtaiseen avustajapalveluun oikeutettujen kohdalla se ei ole mahdollinen, sillä kaikki eivät suoriudu työntajan velvoitteista. Tutkimukseni avustajien työntajana ei yksikään kehitysvammainen asiakas toiminut. Kehitysvammaisen asiakkaan kohdalla tulee huomioida, ettei tämä välttämättä pysty suoriutumaan työntajan velvoitteista, jolloin paremmin käyttöön soveltuu ostopalvelumalli. Avun eri järjestämistavoissa tulee ottaa huomioon eri vammaryhmät. On tärkeää, että uudistettavassa lainsäädännössä säilytetään eri vaihtoehdot.

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla voimavarakysymys voi asettaa haasteita. Lain mukaan avustajapalveluita käyttävän henkilön tulee itse pystyä määrittelemään avun tarve ja sisältö. Oikeuskäytännössä voimavaraedellytys on asetettu melko matalalle, mutta se saattaa silti sulkea osan avun henkilökohtaisen tarvitsijoista sen ulkopuolelle. Kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea saada oma äänensä kuuluviin tai kertoa mielipidettään omista asioista päätettäessä. Myös muiden henkilöiden vaikutus



kehitysvammaisten henkilöiden päätöksentekoon voi olla suuri. Avustajat saattavat huomata ristiriitaisuutta asiakkaan lähipiirin odotuksissa ja asiakkaan omassa tahdossa ja toiminnassa. Kehitysvammaisen henkilön ollessa avustustyön asiakkaana avustaja tukee henkilön itsemääräämisoikeutta ja auttaa tätä tekemään itsenäisiä päätöksiä omasta elämästään. Avustajan tulee olla tietoinen työnsä tarkoituksesta ja keinoista, joilla niihin päästään, mutta myös siitä, mitä avustustyö ei ole, toisin sanoen hoivaa ja hoitamista tai ohjaamista.

Käsiteltäessä henkilökohtaista apua huomio kiinnitetään usein avustamistyön fyysisiin puoliin ja asiakkaiden fyysiseen avuntarpeeseen. Kehitysvammalla tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella sijaitseva vammaa, joten moni kehitysvammainen asiakas tarvitsee fyysisen avun sijaan henkistä tukea ja avustamista ajattelun tasolla. Avustustyössä asiakas on vastuussa itsestään, mutta kehitysvammaisten asiakkaiden avustajat kokevat vastuukysymyksen jonkin verran ongelmalliseksi ja katsovat olevansa vastuussa ainakin asiakkaansa turvallisuudesta. Vaikeuksia esiintyy avustajien mukaan siinä, miten avustaa asiakasta päätöksenteossa niin, että tämä ottaisi huomioon tekojensa ja valintojensa seuraukset.

Kolmas tutkimuskysymys koski henkilökohtaisen avustajan ammatillinen osaamista kehitysvamma-alalla ja sitä, mistä se rakentuu. Henkilökohtaisen avustajan ammatissa toimimiseen ei vaadita koulutusta, mutta erityisosaamista saatetaan joissain tapauksissa tarvita. Koulutuksen vaatimuksen puutteessa voidaan katsoa olevan sekä hyviä että huonoja puolia. Vammaisjärjestöt puoltavat kouluttamattomuutta, sillä se nähdään osittain uhkana vammaisen henkilön itsenäisyydelle ja avustajan ja asiakkaan välisissä suhteissa. Avustustyössä suhde ei ole tasavertainen, sillä asiakas toimii oman elämänsä asiantuntijana. Eri vammaryhmien ja avustajienkin keskuudessa on eriäviä mielipiteitä avustajan koulutuksesta. Yhtä mieltä ollaan kuitenkin siitä, että kouluttamattomuus vaikuttaa ammatin arvostukseen ja palkan suuruuteen. Toisaalta avustajat näkevät ammatillisuuden kehittyvän työn kautta, mutta toisaalta kouluttamattomuus vaikuttaa myös niin, että avustaja–asiakas -suhteen nähdään olevan lähempänä ystävyysuhdetta kuin ammatillista suhdetta. Avustajat eivät toimi myöskään osana ammatillista yhteistyötä, vaikka heillä olisi ensikäden tietoa asiakkaasta, jota voisi hyödyntää suunniteltaessa yhdessä asiakkaan kanssa tämän palvelu- ja tukitoimia.

Tämän tutkimuksen tulokset todentavat sen, että henkilökohtainen apu on tärkeä osa kehitysvammaisille järjestettäviä palveluita, jotka mahdollistavat tasa-arvoisen ja

täysivaltaisen elämisen ja toimijuuden yhteiskunnassa. Avun järjestelmässä on joitain kohtia, joissa sen käyttäjät saattavat kohdata ongelmia, kuten henkilökohtaisen avun ja muiden tukitoimien päällekkäisyys, tai kehitysvammaisen asiakkaan erityistarpeiden huomioiminen esimerkiksi päätöksenteossa. Henkilökohtaisista avustajista on ollut ja on edelleen pulaa, joka osaltaan johtuu työn matalasta palkkauksesta ja osaltaan työn vaativuudesta. Alhaiseen palkkatasoon puolestaan vaikuttaa koulutuksen puute. Toisaalta työnkuva ja asiakkaiden tarpeet vaihtelevat niin suuresti, että vain osa asiakkaista ja avustajistakin näkee koulutuksen tarpeellisenä.

Henkilökohtaisia avustajia ja heidän mielipiteitään on tutkittu vain vähän, joten tarvetta lisätutkimuksille olisi. Henkilökohtainen apu tutkimuksen kohteena on kuitenkin haasteellinen, sillä asiakkaat ja työn sisältö ovat hyvin yksilöllisiä, joten on vaikea löytää yhteisiä linjoja ja yleisyyksiä, eikä se olisi välttämättä tarkoitukseen sopivaakaan.

## **7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys**

Laadullinen tutkimus lähtee liikkeelle olettamuksesta, että todellisuuksia voi olla olemassa useita. Tutkimus ei tuota objektiivista totuutta, vaan tietyn näkökulman ilmiöstä. Perinteisten luotettavuuskäsitteiden mukaan sen sijaan on vain yksi konkreettinen totuus, joten ne eivät sovellu arviointikriteereiksi kvalitatiivisessa tutkimuksessa. (Tynjälä 1991, 387–390.)

Lähtökohta laadullisessa tutkimuksessa on tutkijan avoimessa subjektiviteetissa. Tutkija tiedostaa, että on tutkimuksen keskeinen tutkimusväline. Luotettavuuden ensisijainen kriteeri on siis tutkija itse, ja luotettavuuden kannalta on arviointi kohdistettava koko tutkimusprosessiin. (Eskola & Suoranta 1998, 151.) Olen kerännyt kaiken aineiston tutkimukseen itse ja vastaan myös sen tulkinnasta. Olen pyrkinyt tietoisesti etsimään oppaiden ja avustajien käsitysten yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Olen myös yrittänyt olla tarkka eri tulostavien vaiheiden kuvaamisessa. Tutkimuskysymykset ja vastaukset niihin olen käynyt läpi luvussa 7.

Realistinen luotettavuusnäkemys käyttää validiteetin käsitettä, joka on jaettavissa sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Sisäinen validiteetti eli pätevyys tarkoittaa yhteensopivuutta tutkimusten teoreettisissa ja käsitteellisissä määrittelyissä. Teoreettis-filosofiset lähtökohdat, käsitteelliset määritteet ja menetelmälliset ratkaisut ovat toisiinsa

loogisessa suhteessa. Ulkoinen validiteetti tarkoittaa aineiston sekä tehtyjen tulkintojen ja johtopäätösten välisen yhteyden pätevyyttä. Realistiseen luotettavuusnäkemykseen kuuluu validiteetin käsitteen lisäksi reliabiliteetti, jolla viitataan aineiston tulkinnan ristiriidattomuuteen. (Eskola & Suoranta 1998, 154.)

Päivi Tynjälä (1991 390–392) jakaa laadullisen tutkimuksen kriteerit vastaavuuteen, siirrettävyyteen, vahvistettavuuteen sekä tutkimustilanteen arviointiin. Vastaavuus edustaa perinteisissä kriteereissä sisäistä validiteettia ja siirrettävyys ulkoista, vahvistettavuus objektiivisuutta sekä tutkimustilanteen arviointi reliabiliteettia.

Vastaavuudella tarkoitetaan tutkimuksen tekemistä niin, että tulosten uskottavuus ja merkittävyys ovat mahdollisimman hyvät (Tynjälä 1991, 390–392). Uskottavuudella luotettavuuden kriteerinä tarkoitetaan sitä, että tutkijan tulee tarkistaa vastaavatko tehdyt tulkinnat ja käsitteellistykset tutkittavien käsityksiä. Tutkittavat voivat olla kuitenkin sokeita tilanteelleen tai kokemukselleen, joten tutkimuksen luotettavuuden lisääminen antamalla tulkinnat tutkittavien arvioitaviksi ei ole täysin varmaa. (Eskola & Suoranta 1998, 153.) Tämän tutkimuksen aineistona ovat valmiit dokumentit sekä keräämäni haastattelut. Avustustyötä itse tehneenä aihepiiri oli minulle entuudestaan tuttua. Aloitin lukemalla läpi kaikki oppaat ja käsikirjat, joiden pohjalta tein teemahaastattelurungon. Avustajien tekemään avustustyöhön tutustuin haastattelujen yhteydessä. Merkittävyyden arvioinnissa tutkijan tulee olla tietoinen aineiston kulttuurisesta paikasta sekä reunaehdoista. Haastattelussa tutkija osallistuu aktiivisesti aineiston tuottamiseen. (Eskola & Suoranta 1998, 155) Näin ollen tutkijana ja haastattelijana olin aktiivisessa roolissa määritessäni etukäteen haastattelun aihealueet ja huolehtiessani keskustelun etenemisestä haastattelutilanteissa.

Tutkimuksen siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten siirrettävyyttä toiseen kontekstiin, jonka edellytyksenä on mahdollisimman samankaltainen tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö. Tätä ei voida täysin toteuttaa, kun tutkitaan ihmisten kokemuksista syntyneitä käsityksiä, jolloin kannattavampaa on verrata tuloksia aikaisempiin teorioihin. (Tynjälä 1991, 390.) Olen esittänyt raportissani henkilökohtaiseen apuun liittyviä tutkimustuloksia ja muuta aiheeseen liittyvää tietoa ja verrannut niitä omiin tutkimustuloksiini kuljettaen niitä mukanani koko tutkimusprosessin ajan.

Tutkimuksen varmuutta tutkija lisää huomioimalla tutkimuksessaan siihen ennustamattomasti vaikuttavat ennakkoehdot. Vahvistuvuus merkitsee sitä, että muut

vastaavaa ilmiötä tarkastelevat tutkimukset tukevat tutkijan aineistosta tekemiä tulkintoja. Tutkimustulokset ovat mahdollista siirtää tietyin ehdoin. (Eskola & Suoranta 1998, 153.) Tutkimustulosten esittelyn yhteydessä olen tarkastellut muita samaa ilmiötä käsittelevien tutkimusten tuloksia ja pohtinut niiden yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia omaan tutkimukseeni. Luotettavuuden kannalta on tärkeä pyrkiä kuvaamaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti, mitä aineistonkokoamisessa ja sen jälkeen on tapahtunut (Eskola & Suoranta 1998, 154).

Analyysini arvioitavuuden ja toistettavuuden kannalta lukijan tulisi pystyä seuraamaan tutkijan päättelyä ja analyysissa käytettyjä tulkinta- ja luokittelusääntöjä. Periaatteessa toisen tutkijan tulisi pystyä niitä soveltamalla tekemään samat tulkinnat aineistosta. Tämä tavoite ei todellisuudessa kuitenkaan aina ole toteutettavissa käsitteellisen tulkinnan yksityisen luonteen vuoksi. Tulkintasääntöjen nimenomaistaminen on kuitenkin mahdollista antamalla lukijalle nähtäväksi tekstikatkelmat, joista tulkinnat on tehty. (Eskola & Suoranta 1998, 155–156.) Tämän vuoksi olen liittänyt raporttiini runsaasti sitaatteja aineistosta.

Aineiston kattavuutta pohdittaessa yksi tapa on tarkastella saturaatiota eli kylläntymistä (Eskola & Suoranta 1996, 35.) Kylläntyminen viitataan sellaiseen tilanteeseen, jossa aineisto ei tarjoa enää mitään uutta tutkimusongelman kannalta, vaan alkaa toistaa itseään. Toisin sanoen tietyllä määrällä aineistoa voidaan tuoda esiin se teoreettinen peruskuvio, joka tutkimuskohteesta voidaan saada. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87.) Aineiston saturaatiopiste on mahdollista saavuttaa, mikäli aineistosta haetaan samuutta. Jos taas aineistosta haetaan erilaisuutta, on kylläntyminen ongelmallista. Teemahaastattelulla harvoin haetaan todisteita tietystä teemasta, vaan sen sijaan teemaa halutaan kuvata. Saturaation osalta on tällöin pysyttävä teeman sisällä samankaltaisuuksien kuvaamisessa, koska erilaisuuden kuvaamiseen ei saturaatiopistettä etukäteen ole määritettävissä. (Tuomi & sarajärvi 2009, 89.) Valmiiden dokumenttien kohdalla saturaatiopiste saavutettiin tässä tutkimuksessa, mutta haastattelujen kohdalla siihen ei välttämättä päästy. Tutkin neljän henkilökohtaisen avustajan käsityksiä työstään kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, en yleisesti henkilökohtaista apua. Haastatteluaineistossa on kuitenkin löydettävissä samankaltaisia havaintoja. Analyysin kattavuuden kohdalla on kyse tulkinnan oikeellisuudesta ja objektiivisuudesta, eikä tulkinta saa perustua aineiston satunnaisiin poimintoihin (Eskola & Suoranta 1998, 155). Pyrin tekemään analyysia aineistosta huolellisesti ja tietoisena edellä kerrotusta.

Hyvälle tutkimukselle ominaista on eettinen kestävyys. Eettisyys on osa tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikriteerejä ja hyvää tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus. Tutkimuksen eettisyys tarkoittaa vastuussa olemista, joka koskee koko tutkimusprosessia. Tutkija on vastuussa tutkittavilleen, lukijoilleen ja koko tiedeyhteisölle. Eettiset pohdinnat koskevat tutkimusaihetta, tutkimuslupaa, aineiston keruuta sekä tutkittavia, aineistoa ja sen raportointia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125–133.) Tämän tutkimuksen aihe on ajankohtainen ja tarpeellinen, sillä henkilökohtaista apua on tutkittu Suomessa vain vähän avustajien näkökulmasta. Haastateltavat henkilöt pitivät henkilökohtaisen avun ilmiötä tärkeänä tutkimuskohteena ja olivat tyytyväisiä siitä, että saivat äänensä kuuluviin.

Yksityisyydensuoja tarkoittaa tutkimuksessani haastateltujen yksityisyyden suojaamista. Etiikan näkökulmasta tutkijan tulee häivyttää empiirisissä tutkimuksissa yksittäisen tutkittavan henkilöllisyys. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 22.) Tässä tutkimuksessa haastateltavien avustajien anonymiteetit ovat säilytetty, ja tästä kerroin heille jo ennen haastattelutilanteita. Raportissa haastateltavat on esitetty niin, ettei heitä tai heidän asiakkaitaan voi tunnistaa. Haastattelutilanteissa kerroin haastateltaville tutkimuksen luonteesta ja aineiston käyttämisestä tutkimuksen tarkoituksiin.

## LÄHTEET

### Aineisto

*Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirja.* Assistentti.info. 2016.  
<http://www.assistentti.info/fi>. Viitattu 5.5.2018.

*Opas palveluntuottajalle henkilökohtaisesta avusta.* Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.  
<https://www.thl.fi/documents/470564/817072/Microsoft+Word+-+palveluntuottajien+opas+henkil%C3%B6kohtaisen+avun+tuot..pdf/3ba75c70-6478-4732-ba73-f294da3811f3>. Viitattu 5.5.2018.

*Perustietoa henkilökohtaisesta avusta.* Suomen Kuurosokeat ry. Oriveden kirjapaino. 2013.  
[http://www.kuurosokeat.fi/tiedosto/SKS-ry\\_hao-opas\\_2013.pdf](http://www.kuurosokeat.fi/tiedosto/SKS-ry_hao-opas_2013.pdf). Viitattu 6.5.2018.

*PomOpas. Henkilökohtainen apu – työnantajamalli.*  
<http://www.assistentti.info/fi/neuvonta/pomopas>. Viitattu 5.5.2018.

*Uusi avustajan ABC. Opas vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisille avustajille.* Helsingin Invalidien Yhdistys ry ja Kynnys ry Assistentti.info. Kirjapaino SOLVER palvelut Oy. Kouvola. 2011.  
[http://www.assistentti.info/images/assistentti.info/aineisto/2\\_painos\\_uusi\\_avustajan\\_abc.pdf](http://www.assistentti.info/images/assistentti.info/aineisto/2_painos_uusi_avustajan_abc.pdf). Viitattu 5.5.2018.

*Vammaispalvelujen käsikirja.* Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu>. Viitattu 5.5.2018.

-----: *Avustajien kouluttaminen.* Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.  
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/avustajien-kouluttaminen>. Viitattu 6.5.2018.

-----: *Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu.* Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/kehitysvammainen-henkilo-ja-henkilokohtainen-apu>. Viitattu 6.5.2018.

-----: *Tietoa käsikirjasta.* Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.  
<https://verneri.net/yleis/henkilokohtainen-apu>. Viitattu 5.5.2018.

## Lait, asetukset ja mietinnöt

Hallituksen esitys 166/2008: *Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta*. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2008/20080166.pdf>. Viitattu 14.8.2017.

Komiteanmietintö 1971 A 25: *Sosiaalihuollon periaatekomitean mietintö I. Yleiset periaatteet*. Valtion painatuskeskus. Helsinki.

Komiteanmietintö 1979:9: *Kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittämistoimikunnan mietintö*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Komiteanmietintö 1982:35: *Kansainvälisen Vammaisten Vuoden 1981 Suomen komitean mietintö*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Komiteanmietintö 1984:14: *Vammaishuoltolakitoimikunnan mietintö II*. Helsinki.

*Laki kehitysvammaisten erityishuollosta* 519/1977. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. Viitattu 11.5.2018.

*Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä* 569/2009. Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2009/20090569>. Viitattu 12.5.2018.

*Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista* 380/1987. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P1>. Viitattu 11.5.2018.

*Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta* 1267/2006. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2006/20061267>. Viitattu 11.5.2018.

*Sosiaalihuoltolaki* 710/1982. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/kumotut/1982/19820710>. Viitattu 11.5.2018.

*Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö 32/2008 vp (StVM 32/2008 vp)*. [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Mietinto/Documents/stvm\\_32+2008.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Mietinto/Documents/stvm_32+2008.pdf). Viitattu 14.8.2017.

*Suomen perustuslaki* 731/1999. Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>. Viitattu 11.5.2018.

*Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:21. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2015. [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70354/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3582-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70354/URN_ISBN_978-952-00-3582-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Viitattu 19.3.2019.

*YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja* 2015. Suomen YK-liitto. Somero.  
[http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf). Viitattu 20.4.2018.

*Yhdenvertaisuuslaki* 1325/2014. Finlex.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>. Viitattu 15.5.2017.



## Tutkimuskirjallisuus

Ahponen, Helena 2008: *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku.* Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Vammala.

Alasuutari, Pertti 2011: *Laadullinen tutkimus 2.0.* Vastapaino. Tampere.

Arvio, Maria 2011: Kehitysvamma-käsite. Teoksessa *Kehitysvammainen potilaana.* Arvio, Maria ja Aaltonen, Seija (toim.). Duodecim. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu. 12–16.

Autio, Tiina 1993: *Vaikutusmahdollisuudet ja elämänlaatu - kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisestä.* Kehitysvammaliiton julkaisuja 16/1993. Kehitysvammaliitto Oy. Helsinki.

Antikainen, Ari; Rinne, Risto & Koski, Leena 2013: *Kasvatussosiologia.* PS-kustannus. Juva.

Bahle, Thomas 2003: *The changing institutionalization of social services in England and Wales, France and Germany: is the welfare state on the retreat?* Journal of European Social Policy 13:1. 5–20.  
<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0958928703013001035>. Viitattu 11.5.2018.

Barnes, Colin; Mercer, Geof & Shakespeare, Tom 1999: *Exploring disability. A sociological introduction.* Cambridge. UK. Polity Press.

Bury, Michael 1996: Defining and Researching Disability: challenges and responses. Julkaisussa Barnes, Colin & Mercer, Geof (toim.): *Exploring the divide: illness and disability.* Leeds. Disability Press. 18–38.  
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.499.74&rep=rep1&type=pdf>. Viitattu 11.8.2018.

Eriksson, Susan 2008: *Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen.* Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Solver palvelut Oy. Anjalankoski.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1996: *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* Lapin yliopisto. Rovaniemi.

-----1998: *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* Vastapaino. Tampere.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2010: Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle.* WS Bookwell Oy. Juva. 26–44.

Eteläpelto, Anneli & Vähäsantanen, Katja 2008: Ammatillinen identiteetti persoonallisena ja sosiaalisena konstruktiona. Teoksessa *Ammatillisuus ja ammatillinen kasvu*. Eteläpelto, Anneli & Onnismäa, Jussi (toim.). Aikuiskasvatuksen 46. vuosikirja. Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen tutkimusseura. Vantaa. 26–49.

Filander, Karin 2006: Työ, koulutus ja katoavat ammatti-identiteetit. Teoksessa *Elinkautisesta työstä elinikäiseen oppimiseen*. Mäkinen, Jarkko; Olkinuora, Erkki; Rinne, Risto & Suikkanen, Asko (toim.). PS-kustannus. Keuruu. 43–60.

Haarni, Ilkka 2006. *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakesin raportteja 6/2006. Valopaino Oy. Helsinki. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/r6-2006-verkko.pdf?sequence=1>. Viitattu 11.5.2018.

Hallman, Elina 2013: *Velvoitteesta suoriutuminen. Vaikeavammaisten kokemukset henkilökohtaisten avustajien työnantajina toimimisesta*. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/41493/URN%3aNBn%3afi%3ajyu-201305201706.pdf?sequence=1>. Viitattu 7.5.2018.

Heikkinen Minna 2011: *Sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaispalvelun sosiaalityön asiantuntijuudesta - esimerkkinä henkilökohtaisen avun päätöksentekoprosessi*. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden laitos. Itä-Suomen yliopisto. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20110368/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20110368.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20110368/urn_nbn_fi_uef-20110368.pdf). Viitattu 7.5.2018.

Heinonen, Marjo ja Saraste, Heini (toim.) 2006: *Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta*. HAJ-projekti.

Heiskanen, Marja-Liisa 2008: *Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa*. Licensiaattityö. Stakes raportteja 10/2008. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77630/R10-2008-VERKKO.pdf>. Viitattu 7.5.2018.

-----2013: *Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän muotoutuminen Suomessa*. Suuntaaja 1/13. Verkkojulkaisu. <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-12013-henkil%C3%B6kohtainen-apu/henkil%C3%B6kohtaisen-avustajaj%C3%A4rjestelm%C3%A4n-muotoutuminen>. Viitattu 14.8.2017.

*Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien laatukäsikirja*. Assistentti.info. 2016. <http://www.assistentti.info/fi>. Viitattu 5.5.2018.

Heta: *Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto*. <http://www.heta-liitto.fi/>. Viitattu 7.5.2018.

-----2008: *Lausunto eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle*. Vammaispalvelulain muutos HE 166/2008. [http://www.hetaliitto.fi/eTaika\\_Tiedostot/35/TapahtumanTiedostot/387/Heta-Liitto%20Lausunto%20sosterv%20valiokunnalle%20181108.pdf](http://www.hetaliitto.fi/eTaika_Tiedostot/35/TapahtumanTiedostot/387/Heta-Liitto%20Lausunto%20sosterv%20valiokunnalle%20181108.pdf). Viitattu 15.8.2017.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001: *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino. Helsinki.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004: *Tutki ja kirjoita*. Tammi. Jyväskylä.

Hyyryläinen, Jukka 2012: *Vaikeavammaisen oikeus henkilökohtaiseen apuun*. Pro gradu –tutkielma. Johtamiskorkeakoulu. Julkisoikeus. Tampereen yliopisto. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83891/gradu06149.pdf?sequence=1>. Viitattu 7.5.2018.

*ICD-10-tautiluokitus* 2016. <http://www.who.int/classifications/icd/en/>. Viitattu 10.3.2017.

ICF 2013: *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. World Health Organization. Stakes. Ohjeita ja luokituksia 2004: 4. 6. painos. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Tampere. <http://www.julkari.fi/handle/10024/77744>. Viitattu 26.10.2017.

ICIDH 1980: *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. World Health Organization. Geneva. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf). Viitattu 15.4.2017.

Julkunen, Raija 1994: *Hyvinvointivaltiollisen professioprojektin katkos*. Tiede & Edistys 19:3. 200–213.

Järvikoski, Aila; Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi 1999: Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Oy Edita Ab. Helsinki. 103–126.

Kapanen, Laura 2011: *”Parempi myöhään kuin ei ollenkaan.” Kuvaileva tapaustutkimus Vertaistutkimushankkeesta*. Pro gradu –tutkielma. Hyvinvointipalvelujen järjestämisen maisteriohjelma. Tampereen yliopisto. Porin yksikkö. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82900/gradu05358.pdf?sequence=1>. Viitattu 5.5.2018.

Kaski, Markus; Manninen, Arja & Pihko, Helena (toim.) 2012: *Kehitysvammaisuus*. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Kivistö, Mari 2011: *Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus - Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta*. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto. Sosiaalityön erikoistumisopinnot. Hyvinvointipalvelujen koulutusohjelma. Lapin yliopisto.

<http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=16b1a702-1dd8-4a0d-8d96-5427221e5faa>. Viitattu 7.5.2018.

----- 2014: *Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen – monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä*. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. [http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%C3%B6\\_Mari\\_ActaE150\\_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y](http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%C3%B6_Mari_ActaE150_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y). Viitattu 7.5.2018.

Kortemäki, Virpi 2012: *Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä*. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3aNBn%3afi%3ajyu-u-201209062328.pdf?sequence=1>. Viitattu 7.5.2018.

KV-tietopankki: Kehitysvammaisuus. Rinnekoti-Säätiö. <http://www.kvtietopankki.fi>. Viitattu 11.5.2018.

Kynnys ry. <http://kynnys.fi/>. Viitattu 11.5.2018.

Laaksonen, Jaana 2007: Kehitysvammaisen henkilön oikeudet sosiaalipalvelujen käyttäjänä. Teoksessa Räisänen, Anja; Kaski, Markus & Lehmusojä, Marna (toim.): *Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen*. Helsingin Diakoniaopisto. 251–256.

Laine, Timo 2010: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. WS Bookwell Oy. Juva. 28–45.

Lehtinen, Inka & Stycz, Mari 2014: *Henkilökohtainen apu kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta*. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalityö. Sosiaalityön käytäntötutkimus. [http://www.socca.fi/files/4004/Henkilökohtainen\\_apu\\_kehitysvammahuollon\\_sosiaalityöntekijöiden\\_nakokulmasta\\_Lehtinen\\_Stycz\\_2014.pdf](http://www.socca.fi/files/4004/Henkilökohtainen_apu_kehitysvammahuollon_sosiaalityöntekijöiden_nakokulmasta_Lehtinen_Stycz_2014.pdf). Viitattu 7.5.2018.

Lehto, Juhani 2003: Terveystietojärjestelmän muutos ja muuttumattomuus. Teoksessa Saari, Juho (toim.): *Instituutiot ja sosiaalipolitiikka. Johdatus institutionaalisen muutoksen tutkimukseen*. Sosiaali- ja terveystietojärjestelmien keskusliitto. 126–140. Helsinki.

Lehto-Lundén, Tiina 2012: *Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana*. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37437/Tiina%20LL%20pro%20gradu.pdf?sequence=2>. Viitattu 7.5.2018.

Leppälä, Heli 2014: *Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määritettyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987*. Väitöskirja. Turun yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Poliittinen historia. Poliitiikan tutkimuksen laitos Yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan tohtoriorjhelma. Turun yliopiston julkaisuja 394. Scripta Lingua Fennica Edita. Turku.

[https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/101137/AnnalesC394Leppanen\\_Heli.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/101137/AnnalesC394Leppanen_Heli.pdf?sequence=2&isAllowed=y). Viitattu 6.5.2019.

Linnaasalo, Anna-Liisa, 1989: *Vaivainen vaihtoehto*. Kynnys ry. Helsinki.

Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2006: *Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet*. WSOY.

Moilanen, Pentti & Räihä, Pekka: Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. WS Bookwell Oy. Juva. 46–69.

Mäkinen, Milja 2011: *"Käsinä, jalkoina, mutta ei päässä?" Henkilökohtaisten avustajien työehdot, työsuojelu ja oma kokemus työstään Suomessa*. Pro gradu –tutkielma. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Pori. Tampereen yliopisto.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84102/gradu06322.pdf?sequence=1>.

Viitattu 7.5.2018.

Mönkkönen, Kaarina 2007: *Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö*. Edita prima Oy. Helsinki.

Neath, Jeanne & Schriener, Kay 1998: *Power to people with disabilities: empowerment issues in employment programming*. Disability & Society 13. 217–228.

Niemelä, Markku & Brandt, Krista 2008: *Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 3/2007. Helsinki.

Oliver, Michael 1996: *Understanding disability: from theory to practice*. Saint Martin's Press. Palgrave.

*OSTAJAN OPAS. Henkilökohtaista apua palvelusetelillä – opas palvelusetelin käyttäjälle.* Assistentti.info.

[http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/aineisto/ostajan\\_opas.pdf](http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/aineisto/ostajan_opas.pdf). Viitattu 11.5.2018.

Rantalaiho, Liisa 2004: Loppusanat. Teoksessa Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa (toim.): *Hyvinvointityön ammatit*. Gaudeamus. Helsinki. 235–242.

Reinikainen, Marjo-Riitta 2007: *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Väitöskirja. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 304. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13370/9789513928469.pdf?sequence=1>. Viitattu 7.5.2018.

Roos, Jeja-Pekka 1987: *Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.

Rinne, Risto; Kivirauma, Joel & Lehtinen, Erno 2004: *Johdatus kasvatustieteisiin*. WSOY. Porvoo.

Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010: *Haastattelun analyysi*. Vastapaino. Tampere.

Sennett, Richard 2004: *Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa*. Vastapaino. Tampere.

Shakespeare, Tom & Watson, Nick 1999: Theoretical perspectives on research with disabled children. Teoksessa Robinson, Carol & Stalker, Christen (toim.): *Growing up with disability*. London. Jessica Kingsley, Research Highlight in in Social Work 34. 13–27.

Siitonen, Juha 1999: *Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua*. Väitöskirja. Oulun opettajankoulutuslaitos. Kasvatustieteiden tiedekunta. Oulun yliopisto.

Smith, Michael 1996: The secret life on the physically disabled child. Julkaisussa Varma, Ved, P. (toim.): *The inner life of children with special needs*. Athenaeum Press. London. 27–44.

Sosiaalhallitus 1989: *Vammaispalvelua kuntalaisille*. Sosiaalhallituksen opas 2/1989. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2018: *Tiedote 134/2018*. [https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/uusi-vammaispalvelulaki-turvaa-vammaisille-henkiloille-tarpeenmukaiset-palvelut](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uusi-vammaispalvelulaki-turvaa-vammaisille-henkiloille-tarpeenmukaiset-palvelut). Viitattu 9.4.2019.

Suomen kuurosokeat ry. [www.kuurosokeat.fi](http://www.kuurosokeat.fi). Viitattu 4.5.2018.

Syrjäläinen Eija 1994: Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia. Teoksessa Syrjälä, Leena; Ahonen, Sirkka; Syrjäläinen, Eija & Saari, Seppo (toim.): *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Kirjayhtymä. Helsinki. 68–112.

Tedre, Silva 1995: Julkinen auttaja yksityisessä kodissa. Teoksessa Eräsaari, Leena; Julkunen, Raija & Silius, Harriet (toim.): *Naiset yksityisen ja julkisen rajalla*. Vastapaino. Tampere.

Teittinen, Antti 2000: *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä*. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65.

----- 2006: Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino. Helsinki. 211–236.

----- 2012: Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa (toim.): *Terveyttä kulttuurin ehdoilla: näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku, K&H, 269–289.

Teräväinen Johanna 2012: *Kuinka henkilökohtaisesta avusta tuli Suomen lainsäädännössä subjektiivinen oikeus*. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

THL. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos: [www.thl.fi](http://www.thl.fi). Viitattu 10.5.2018.

-----: Toimintakyky. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>. Viitattu 10.5.2018.

Tukiliitto: *Perus- ja ihmisoikeudet*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/perus-ja-ihmisoikeudet/>. Viitattu 11.5.2018.

-----: *Muut ihmisoikeussopimukset*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/perus-ja-ihmisoikeudet/muut-ihmisoikeudet/>. Viitattu 11.5.2018.

-----: *Muu lainsäädäntö*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/perus-ja-ihmisoikeudet/muu-lainsaadanto/>. Viitattu 11.5.2018.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009: *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki. Tammi.

Tynjälä, Päivi 1991: *Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta*. Kasvatus. Vol 22. Nro 5–6. 387–398.

UPIAS 1975. Fundamental Principles of disability. Union of Physically Impaired Against Segregation. London.

<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf>. Viitattu 28.10.2017.



Vammaispalvelujen käsikirja: *Erityishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/erityishuolto-ohjelma-ja-palvelusuunnitelma>. Viitattu 15.5.2018.

-----: *Henkilökohtainen apu*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>. Viitattu 11.5.2018.

-----: *Itsenäisen elämän tuki*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/itsenaisen-elaman-tueksi>. Viitattu 15.5.2018.

-----: *Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/kehitysvammainen-henkilo-ja-henkilokohtainen-apu>. Viitattu 15.5.2018.

-----: *Vammaislainsäädännön uudistus*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaislainsaadannon-uudistus>. Viitattu 14.11.2020.

-----: *Yleislaki ja erityislaki*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/yleislaki-ja-erityislaki>. Viitattu 10.5.2018.

Vehmas, Simo 2005: *Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudemus. Helsinki.

Vernerit.net: *Henkilökohtainen apu*. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. <https://verneri.net/yleis/henkilokohtainen-apu>. Viitattu 11.5.2018.

-----: *Lait: Kehitysvammalaki*. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammalaki>. Viitattu 10.5.2018.

-----: *Lait: Vammaispalvelulaki*. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. <https://verneri.net/yleis/vammaispalvelulaki>. Viitattu 11.5.2018.

-----: *Lait: Yhdenvertaisuuslaki*. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. <https://verneri.net/yleis/yhdenvertaisuuslaki>. Viitattu 10.5.2018.

Vilkka, Hanna 2005: *Tutki ja kehitä*. Tammi. Helsinki.

Väisänen, Antti; Linnosmaa, Ismo; Eskelinen, Janne & Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2013: *Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.



[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114546/URN\\_ISBN\\_978-952-302-096-2.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114546/URN_ISBN_978-952-302-096-2.pdf?sequence=1). Viitattu 7.5.2018.

World Health Organization. ICF 2004: *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. STAKES. Ohjeita ja luokituksia. 2004:4. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201303252595>. Viitattu 11.5.2018.

Wrede, Sirpa & Henriksson Lea 2004: Kahden kerroksen väkeä. Ammatillinen uusjako. Teoksessa Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa (toim.): *Hyvinvointityön ammatit*. Gaudeamus. Helsinki. 210–234.

Äikäs, Aino 2007: *Toisen asteen koulutuksessa ja työelämääkö vaikeasti vammaisena? Tapaustutkimus siirtymäprosessissa mukana olevista tekijöistä*. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Erityispedagogiikan lisenssiaattitutkimus. [http://epublications.uef.fi/pub/URN\\_NBN\\_fi\\_joy-20080054/URN\\_NBN\\_fi\\_joy-20080054.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/URN_NBN_fi_joy-20080054/URN_NBN_fi_joy-20080054.pdf). Viitattu 7.5.2018.

## Liite 1. Haastattelurunko.

### **Perustiedot**

-Sukupuoli

-ikä

### **I Henkilökohtainen apu**

-Kuka toimii työnantajana? Järjestämistapa?

-Miten aloit tehdä työtä? Miten avustaja valittu? Kuka valitsi? (rekrytointiprosessi)

-Kuinka monta tuntia/kk?

-Mikä on työn tarkoitus?

### **II Asiakas**

-Missä asiakas asuu?

-Minkälaista apua asiakas tarvitsee?

-Onko asiakkaan perhe jotenkin mukana? Onko asiakkaalla muita avustajia?

-Miten kommunikoitte? Pystyykö asiakas ilmaisemaan oman tahtonsa, mielipiteensä asioista? Miten asiakkaan kehitysvamma vaikuttaa työhön?

-Miten asiakas tekee itsenäisiä päätöksiä elämässään kun avustaja on läsnä?

-Asiakkaan muut tukitoimet?

### **III Avustaja**

-Koulutus? Oletko saanut avustustyön takia lisäkoulutusta, koetko tarvitsevasi lisäkoulutusta? Koetko olevasi ammattitaitoinen työssäsi?

-Kuinka kauan toiminut avustajana?

-Kuinka kauan toiminut kehitysvammaisen henkilön avustajana?

-Onko kyseessä päätyö? Sivutyö?

-Miten avustaja tukee asiakkaan päätöksentekoa ja oman elämän hallintaa? Tarjoaako vaihtoehtoja, tekeekö ehdotuksia? Minkälainen on mielestäsi hyvä avustaja?

-Koetko tekeväsi merkityksellistä/tärkeää työtä?

## **IV**

### **Avustustyö/ Työn sisältö**

- Mihin apua tarvitaan? Mikä on avustamista, mikä ei kuulu työhön? Työn toiminnan kuvaus.
- Kuka on määritellyt työn sisällön? Asiakas, läheiset, joku muu?
- Perehdytys? Onko käytössä apuvälineitä, niihin perehdyttäminen?
- Missä ja milloin tapaatte?
- Onko ollut erikois-/ongelmatilanteita? Minkä koet ongelmalliseksi työssäsi? Mikä on työssä kuormittavaa, erityisen raskasta? Mistä voit saada apua tällaisissa tilanteissa?
- Liittyykö avustustyöhön yhteistyö muiden alan ammattilaisten kanssa? Onko avustustyö riittävä tukitoimi asiakkaalle?
- Mitä mieltä olet avustajan työstä verrattuna muihin sosiaali- ja terveysalan ammatteihin?
- Mitä eettisiä periaatteita avustustyön taustalla vaikuttaa?
- Avustustyön tavoitteet?
- Palvelusuunnitelma? Erityishuolto-ohjelma (Eho)? Muita kirjattuja suunnitelmia?

### **V Asiakkaan ja avustajan suhde**

- Miten sovitte siitä, missä tapaatte/milloin tapaatte/mitä teette? Päättääkö asiakas vai avustaja vai yhdessä?
- Millainen suhde? Ammatillinen suhde, ystävyyssuhde, auttaja ja autettava? Tapaatteko/oletteko yhteydessä ainoastaan työn merkeissä?
- vastuu (kokeeko avustaja olevansa vastuussa asiakkaasta, vai onko asiakas vastuussa itsestään ja omista teoistaan)